PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS
CENTRO DE CIÊNCIAS DA VIDA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU* EM PSICOLOGIA

GISELLA MOUTA FADDA

A EXPERIÊNCIA VIVIDA POR PESSOAS DIAGNOSTICADAS COMO AUTISTAS, A PARTIR DE ENCONTROS DIALÓGICOS

CAMPINAS
2020

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS

CENTRO DE CIÊNCIAS DA VIDA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU* EM PSICOLOGIA

GISELLA MOUTA FADDA

A EXPERIÊNCIA VIVIDA POR PESSOAS DIAGNOSTICADAS COMO AUTISTAS, A PARTIR DE ENCONTROS DIALÓGICOS

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Psicologia do Centro de Ciências da Vida, da Pontifícia Universidade Católica de Campinas, como exigência para obtenção do título de Doutor em Psicologia.

Orientadora: Profa. Dra. Vera Engler Cury

CAMPINAS

2020

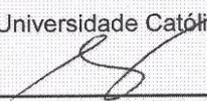
PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS
CENTRO DE CIÊNCIAS DA VIDA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU* EM PSICOLOGIA

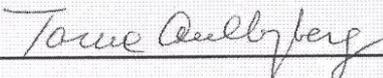
GISELLA MOUTA FADDA

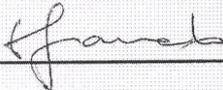
A EXPERIÊNCIA VIVIDA POR PESSOAS DIAGNOSTICADAS COMO AUTISTAS A PARTIR DE ENCONTROS DIALÓGICOS

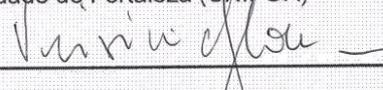
Tese defendida e aprovada em 11 de fevereiro de 2020 pela Comissão Examinadora.

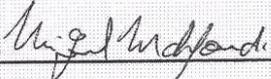
Profa. Dra. Vera Engler Cury
Orientadora da Tese e Presidente da Comissão Examinadora
Pontifícia Universidade Católica de Campinas (PUC-Campinas)

____

Profa. Dra. Tania Maria José Aiello Vaisberg
Pontifícia Universidade Católica de Campinas (PUC-Campinas)

____

Profa. Dra. Tania Mara Marques Granato
Pontifícia Universidade Católica de Campinas (PUC-Campinas)

____

Profa. Dra. Virginia de Saboia Moreira Cavalcanti
Universidade de Fortaleza (UNIFOR)

____

Prof. Dr. Miguel Mahfoud
Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG)

____

Ao Bem Maior

AGRADECIMENTOS

Minha eterna gratidão:

À Fonte Maior da Vida pelo presente que recebi ao vivenciar esse processo.

Aos meus antepassados, que não tiveram a oportunidade de estudar, ou mesmo, saber escrever o próprio nome.

Aos meus pais, Emanuele Fadda e Maria Celeste Mouta Fadda, por terem me dado tudo o que eu precisava para meu progresso.

Às minhas famílias Mouta e Fadda, por todo amor e torcida, próximos ou distantes.

À minha madrasta, Maria das Graças Silva Fadda, por me apoiar nas minhas decisões.

À família amada, com que a Vida me presenteou, meu parceiro, Eduardo Cordeiro de Melo Amorim e suas crianças, por me darem a leveza e suporte que precisei ao longo desse período.

À minha orientadora e caríssima mestra, Vera Engler Cury, uma *sherpa*, num meio muitas vezes inóspito da academia, que me acompanha desde 2014. Agradeço-lhe a sabedoria, paciência e confiança em mim mesmo quando eu duvidava.

À querida mestra Angela Ales Bello por toda a paciência e disponibilidade em me ensinar e me mostrar, de muitos modos, como formar pessoas para um Bem Maior.

Ao querido mestre Miguel Mahfoud pelos ensinamentos e cuidados em inúmeras ocasiões que extrapolam esta tese.

Às mestras, que fizeram parte da Banca de Qualificação desta pesquisa, Tania Maria José Aiello Vaisberg e Virginia de Saboia Moreira Cavalcanti, pelas preciosas contribuições.

A todos os mestres que, direta ou indiretamente, me trouxeram até aqui.

Aos estimados participantes dessa pesquisa que confiaram em mim e compartilharam suas experiências para que eu pudesse, enfim, compreendê-los.

Aos amigos do Grupo de Pesquisa, Andreia Elisa Garcia de Oliveira, Caroline Priori Santana, Eberson dos Santos Andrade, Elizabeth Brown Vallin Brisola, Geni Wolf, Guilherme Wykrota Tostes, Mharianni Ciarlini de Sousa Bezerra, Nadini Brandão de Sousa, Patrícia Regina Bueno Incerpe, Thais de Castro Gazotti e Ticiana Paiva de Vasconcelos, pelo companheirismo e pela amizade cultivada.

Às amizades que fiz no *Conservatorio SS Concezione* que me deram o acolhimento necessário para minha estada em Roma, em especial, Rosana Araujo Viveiros e Suelene Vieira de Sousa.

À amiga ítala-irlandesa Cristina Gangemi pelas conversas sempre nutritivas em Roma.

As amigas campineiras Flávia Zielinski Camargo e Camila Nascimento de França, que estiveram ao meu lado nesses anos.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (Capes) – Código de Financiamento 001.

A todos, meus mais sinceros agradecimentos!

RESUMO

FADDA, Gisella Mouta. *A experiência vivida por pessoas diagnosticadas como autistas, a partir de encontros dialógicos.* 2020. 200f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Centro de Ciências da Vida, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Campinas, 2020.

Atualmente, o comprometimento nas áreas de interação e comunicação social associado a comportamentos repetitivos e estereotipados constituem os dois elementos fundamentais na categorização diagnóstica do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). Esse tipo de transtorno afeta a percepção sobre si, sobre os outros e sobre o mundo circundante, gerando desafios e sofrimento às pessoas autistas, mas também a possibilidade de superação das dificuldades por meio de relações intersubjetivas significativas. Embora o autismo seja, até o momento, considerado como uma condição vitalícia, a fase adulta permanece como um território pouco conhecido. Assim, foi desenvolvida uma pesquisa qualitativa que visou compreender fenomenologicamente a experiência vivida por adultos diagnosticados como autistas a fim de desvelar seus modos próprios de ser e se relacionar. Foram realizados encontros dialógicos com quatro pessoas adultas – homens e mulheres, sendo três brasileiros e um italiano –, cujos diagnósticos os situava em níveis diferentes no espectro. Após o término de cada encontro individual, a pesquisadora redigiu uma narrativa compreensiva contendo elementos significativos das vivências do participante a partir de suas próprias impressões ao estar com ele. Posteriormente, com base nas quatro narrativas individuais, foi construída uma narrativa-síntese na qual foram descritos os elementos estruturais que compõem o fenômeno estudado. A análise fenomenológica, que se inspirou nas proposições de Edmund Husserl, Edith Stein e Angela Ales Bello, revelou que, para as pessoas autistas: a) a abertura e encontro com o outro possibilitam a confirmação de si mesmas; b) que as materialidades permitem dar sustentação e sentido à própria existência; c) que as regras e os padrões os orientam em relação ao mundo objetivo; d) que o mundo intersubjetivo precisa ser traduzido para fazer sentido; e) que a sinceridade aparece como a única forma possível para falarem de si; f) que o passado é presente, o presente é vivo e o futuro não existe; e g) que o corpo é vivido de modo extenuante. Contribuíram para uma compreensão psicológica do fenômeno estudado a psicologia humanista e a psicopatologia fenomenológica, possibilitando a emergência de novos sentidos e reflexões acerca de uma atenção psicológica clínica eticamente condizente com a singularidade da experiência subjetiva das pessoas autistas.

Palavras-chave: transtorno autístico; psicologia clínica; narrativas compreensivas; psicologia humanista; psicopatologia fenomenológica.

ABSTRACT

FADDA, Gisella Mouta. *The experience lived by people diagnosed as autistic, from dialogic encounters*. 2020. 201f. Tesis (Doctorate in Psychology) – Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Centro de Ciências da Vida, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Campinas, 2020.

Nowadays, the engagement in social communication and interaction areas associated with repetitive and stereotypical behaviors constitute the two crucial elements in the diagnostic categorization of Autism Spectrum Disorder (ASD). This type of disorder affects self-perception, perception about others, and the world around bringing suffering and challenges to autistic people. However, it brings the possibility of overcoming difficulties through intersubjective meaningful relations. Even though autism is so far considered as a lifetime condition, the adult phase still is an unknown ground. Thus, a qualitative research was developed aiming to understand phenomenologically life experiences of adults diagnosed with autism in order to unveil their unique ways of being and relating with others and themselves as well as with the world. Dialogical meetings with four adults – men and women (three Brazilians and one Italian) – with different levels of spectrum diagnosis were done. After each individual meeting, the researcher wrote a comprehensive narrative with meaningful elements of experiences from the subject based on her own impressions during the meetings. Later, a summary of all narratives with all structural elements described in the studied phenomenon was built. The phenomenological analysis were inspired on the propositions of Edmund Husserl, Edith Stein, and Angela Ales Bello, and, due to these premises, the results revealed that for autistic people: a) the openness and meeting with the other make it possible to confirm themselves; b) that materiality makes it possible to give support and meaning to existence itself; c) that the rules and standards guide them concerning the objective world; d) that the intersubjective world needs to be translated to make sense; e) that sincerity appears as the only possible way for them to talk about themselves; f) that the past is present, the present is alive, and the future does not exist; g) and that the body is lived in an exhausting way. The humanistic psychology and phenomenological psychopathology contributed to the psychological comprehension of the studied phenomenon. Hence, these perspectives enable the emergence of new feelings and reflections about a clinical psychological attention ethically suitable to singular subjective experiences from autistic people.

Keywords: autistic disorder; clinical psychology; comprehensive narratives; humanistic psychology; phenomenological psychology

RESUMEN

FADDA, Gisella Mouta. *La experiencia vivida por personas diagnosticadas como autistas, a partir de encuentros dialógicos*. 2020. 201f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Centro de Ciências da Vida, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Campinas, 2020.

Actualmente, el comprometimiento en las áreas de interacción y comunicación social asociados las comportamientos repetitivos y estereotipados son los dos elementos fundamentales en la categorización diagnóstica del Trastorno del Espectro Autista (TEA). Este tipo de trastorno afecta la percepción de uno mismo, los otros y el mundo circundante, generando desafíos y sufrimiento a las personas autistas, pero, también, la posibilidad de superación de las dificultades por medio de relaciones intersubjetivas significativas. Aunque el autismo sea considerado actualmente una condición vitalicia, la fase adulta permanece como un territorio poco conocido. Así, se desarrolló una investigación cualitativa que tenía como objetivo comprender fenomenológicamente la experiencia vivida por adultos diagnosticados como autistas con el fin de revelar sus formas únicas de ser y relacionarse. Se realizaron encuentros dialógicos con cuatro personas adultas – hombres y mujeres, siendo tres brasileños y un italiano –, cuyos diagnósticos los situaba en diferentes niveles en el espectro. Después del final de cada encuentro individual, la investigadora escribió una narrativa comprensiva que contiene elementos significativos de las vivencias del participante a partir de sus propias impresiones al estar con el. Posteriormente, sobre la base de las cuatro narrativas individuales, se construyó una síntesis narrativa en la que se describieron los elementos estructurales que componen el fenómeno estudiado. El análisis fenomenológico, que se inspiró en las propuestas de Edmund Husserl, Edith Stein y Angela Ales Bello, reveló que para las personas autistas: a) la apertura y el encuentro con otro hacen posible confirmarse a sí mismos; b) que las materialidades hacen posible dar soporte y significado a la propia existencia; c) que las reglas y los padrones los guían en relación con el mundo objetivo; d) que el mundo intersubjetivo necesita ser traducido para que tenga sentido; e) que la sinceridad aparece como la única forma posible para que hablen de sí mismos; f) que el pasado es presente, el presente está vivo y el futuro no existe; y g) que el cuerpo es vivido de manera extenuante. Contribuyeron a una comprensión psicológica del fenómeno estudiado, psicología humanista y psicopatología fenomenológica, permitiendo la aparición de nuevos sentidos y reflexiones sobre la atención psicológica clínica éticamente apropiado a la singularidad de la experiencia subjetiva de las personas autistas.

Palabras-clave: trastorno autístico; psicología clínica; narrativas comprensivas; psicología humanista; psicopatología fenomenológica

SUMÁRIO

LISTA DE TABELAS

LISTA DE FIGURAS

Eu sou autista, mas isso não me define.

Tome um tempo para me conhecer antes de me julgar.

Carly Fleischmann

Apresentação

Ao longo de sua história, o ser humano foi incorporando vivências que se tornaram tácitas, tais como o ato de procurar espontaneamente outro ser humano desde os primeiros dias de vida por uma questão de sobrevivência. Com o tempo, a linguagem transformou-se em uma comunicação para além de si mesma, e representa, hoje, uma forma efetiva de pertencimento ao mundo. Depois, normas de convívio foram sendo estabelecidas, como "Olhe pra mim quando falo com você!" como sinal de respeito ao outro.

E se uma criança, ao nascer, não conseguir buscar espontaneamente contato com outra pessoa? E se essa mesma criança não desenvolver a linguagem? Ou se, embora desenvolva a linguagem, esta pareça ser mais uma maneira de satisfazer a si mesma do que para comunicar-se com as pessoas ao seu redor? E se teima em querer olhar os outros meio de lado, sem olhá-los diretamente? No mínimo, essa criança seria considerada estranha, esquisita, por apresentar precocemente um desvio no modo de estar no mundo com outros seres humanos, um desvio no modo convencional de relacionar-se com outras pessoas, a começar pela própria mãe.

Alguns casos de pessoas com esse tipo de desvio foram descritos em diversas culturas, desde os tolos abençoados da Rússia até à lenda dos bebês trocados na Irlanda (Frith, 1989). Todavia, a comunidade científica começou a observá-los e a registrar seus sintomas de uma forma mais sistemática a partir de 1943, quando Leo Kanner publicou seu artigo seminal sobre os comportamentos diferentes de 11 crianças às quais adjetivou como "autísticas". Dentre essas crianças, o americano Donald Gray Triplett, de 86 anos, é considerado oficialmente o caso "número um" de autismo no mundo em função de ter demonstrado comportamento de fechamento em si mesmo. Autismo, conforme expressa a própria etimologia da palavra, "enfatiza o eu e não o outro" (Haney, 2015, p. 90).

Após mais de 40 anos, em 1980, o autismo passou a ser descrito como uma categoria diagnóstica separada da esquizofrenia na 3.ª edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de

Transtornos Mentais (DSM-III), publicado pela Associação Americana de Psiquiatria (American Psychiatric Association, 1980). Desde então, deixou de ser uma condição rara – cerca de quatro em cada 10 mil crianças nascidas nos Estados Unidos (Frith, 1989) – para constituir uma condição bem mais frequente – de uma a cada 59 crianças nascidas nos Estados Unidos (Baio et al., 2018). Porém, o diagnóstico continua sendo eminentemente clínico.

Atualmente, a Associação Americana de Psiquiatria (2014), em sua 5.ª edição (DSM-5), define o autismo como um dos transtornos do neurodesenvolvimento com o título de transtorno do espectro do autismo (TEA) [1]. A palavra "espectro", acrescida à nova terminologia, pretendeu ressaltar a variabilidade da manifestação dos sintomas, divididos em três níveis de gravidade com base no grau de dependência em relação a outras pessoas: nível 1 (necessita de pouco apoio); nível 2 (necessita de apoio parcial) e nível 3 (necessita de apoio total). Conforme se observa, os limites entre um nível e outro não são claros, sendo, respectivamente, denominados leve, moderado e grave.

É consenso na literatura médica especializada que o autismo seja decorrente de uma condição neurológica em que fatores genéticos e ambientais, combinados entre si, provavelmente à época do desenvolvimento e maturação do Sistema Nervoso Central (SNC), resultaram num comprometimento do desenvolvimento físico e psicológico, em especial em duas grandes áreas, a saber:

[1] Déficits persistentes na comunicação e interação social em múltiplos contextos, incluindo déficits na reciprocidade social, em comportamentos não verbais de comunicação, usados para interação social e em habilidades para desenvolver, manter

---

[1] Ao longo de todo este texto, utilizar-se-á o termo abreviado "autismo", em vez de transtorno do espectro do autismo ou TEA, porém mantendo o entendimento de espectro. Salvagardadas as exceções que serão devidamente indicadas.

> e compreender relacionamentos. (. . .) [2] A presença de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades. (Associação Americana de Psiquiatria, 2014, p. 31).

Ambos formam a base dos critérios diagnósticos. O diagnóstico é dado desde informações retrospectivas da vida da pessoa que está sendo avaliada até informações atuais, pois ela pode ter aprendido a compensar os sintomas ao longo da vida (Associação Americana de Psiquiatria, 2014). Nesses parâmetros atuais, observa-se a impossibilidade de "sair do espectro", como seria viável pelo DSM-IV (Associação Americana de Psiquiatria, 1995). Embora a pessoa possa deslocar-se de um nível de gravidade grave para moderada ou leve, vindo a apresentar, por exemplo, sintomas quase imperceptíveis em fases subsequentes da vida, o diagnóstico de autismo é mantido.

Não obstante o autismo ser compreendido como uma condição que dura a vida inteira, a produção científica está concentrada nos primeiros anos de vida, fato que se justifica devido à possibilidade de uma significativa melhora dos sintomas clínicos por meio de intervenções terapêuticas precoces (Landa, 2018). Todavia, deixa à margem muitas pessoas adultas que compartilham esse diagnóstico e que, na maior parte dos casos, têm grande dificuldade para integrar-se à sociedade, e para as quais os fármacos são praticamente a única opção de tratamento disponível, possivelmente em consequência da carência de conhecimento e competência profissional específica que possibilite outros tipos de intervenção (Brugha, Doos, Tempier, Einfeld, & Howlin, 2015).

O comprometimento no desenvolvimento inicia-se nos primeiros meses de vida e influi na maneira como a criança percebe a si mesma, aos outros e ao mundo à sua volta. Como consequência, essas pessoas costumam não procurar espontaneamente o contato com outras, evitando olhar diretamente para qualquer pessoa que se aproxime. Quando o fazem, é de soslaio e por pouco tempo. Apresentam diferenças na linguagem e, mesmo quando apresentam boa

articulação verbal, possuem uma forma peculiar – e, por vezes, monótona – de se expressar. Seus interesses são frequentemente focais e repetitivos, com dificuldades para conviverem e participarem de interesses comuns aos outros (Asperger, 1991/1944; Kanner, 1943; Jerusalinsky, 2015; Muratori, 2014).

Mesmo que essas características autísticas sejam informadas e explicadas aos pais, é comum ouvir deles, ao receberem o diagnóstico de autismo do(a) filho(a), perguntas como: "Mas o que é isso? O que significa, mesmo, o autismo?". Isso demonstra como "até a nossa experiência quotidiana nos mostra que, para nos orientarmos, devemos saber qual é o sentido das coisas" (Ales Bello, 2006, p. 22). Os fatos per se são apenas superficiais, e as ciências que os exaltam excluem todas "as questões acerca do sentido ou ausência de sentido de toda a existência humana" (Husserl, 2012, p. 3). Assim, uma ciência que se ocupa de fatos não consegue abranger a próxima pergunta dos pais: "Mas quem é o meu filho? Como eu posso lidar com ele?". É necessário algo mais do que respostas objetivas para ajudar esses pais, assim como outros profissionais das áreas de saúde e educação – e a sociedade em geral – a saberem como agir no processo de formação e na própria convivência com as pessoas diagnosticadas com autismo.

Encontrar respostas a tais questionamentos exige um novo direcionamento do olhar, um olhar a partir da subjetividade. Um modo de perceber que não seja meramente especulativo, mas que se aproxime da vida concreta dessas pessoas no mundo e que busque a essência do ser autista, ou seja, seu sentido. Esse olhar só pode constituir-se a partir de uma relação mútua entre o mundo da vida, nossa co-humanidade, em que é possível efetivamente conhecer algo, e a experiência subjetiva daquele eu que é afetado pelo mundo e que pode transformar essa afetação em ação, em um intrincado movimento entre habitualidades e atualização de potencialidades. O mundo da vida é naturalmente dado a nós, homens comuns e homens da

ciência, para que busquemos, nele, encontrar resposta à nossa permanente busca pela autocompreensão.

Conhecer, num sentido fenomenológico, pessoas com diagnóstico de autismo tornou-se a premissa para o desenvolvimento desta pesquisa. O encontro intersubjetivo representou o meio pelo qual foi possível uma aproximação da pesquisadora com a experiência dessas pessoas. Para atender a essa condição, desenvolveu-se uma pesquisa qualitativa metodologicamente orientada pela fenomenologia clássica, proposta por Edmund Husserl.

O fundamento primeiro da fenomenologia convida a uma "volta às coisas mesmas", o que significa recomeçar do início para conseguir captar a essência. É uma volta à vida pré- e extracientífica para poder olhar as coisas como se mostram – "a partir de si e em si" (Husserl, 2012, p. 151).

Para tanto, os passos metodológicos necessários para compreender a experiência subjetiva dos participantes foram: entrar em contato de forma direta e relacional em um encontro dialógico; analisar em retrospectiva suas vivências por meio de narrativas escritas após cada encontro; e refletir sobre os vários aspectos estruturais que compõem a experiência, para, enfim, captar o seu sentido existencial. Como norteadores teóricos para a compreensão dos elementos da experiência, adotaram-se a psicologia humanista e a psicopatologia de base fenomenológica. Nessa perspectiva, a pesquisa desdobrou-se em dois objetivos.

O objetivo principal foi compreender fenomenologicamente a experiência vivida por pessoas adultas diagnosticadas como autistas buscando reconhecer e identificar os elementos mais universais da experiência, o que significa encontrar aquilo que se mostra invariante no "fluxo da experiência total" (Husserl, 2012, p. 23).

O objetivo secundário foi esmiuçar os passos envolvidos em uma pesquisa em psicologia com um viés fenomenológico radical, um trabalho de "fenomenologia do início ao fim" (Husserl, 2006, p. 147) em que se problematizaram os impasses epistemológicos da

passagem de uma proposta eminentemente filosófica para o campo da pesquisa empírica em psicologia. A intenção foi, também, deixar algumas pistas sobre esse caminho para os próximos pesquisadores que quiserem se arriscar nesse percurso.

O risco, aqui, representa “a árdua tarefa de envolvimento” (Armezzani, 2003, p. 14) do pesquisador no intuito de pesquisar a subjetividade do outro, um risco que vale a pena correr (Callieri, 2007) em prol de uma “ciência das essências” que visa encontrar uma “evidência originária” e, portanto, implica a renúncia à neutralidade em pesquisa. Assim, escrever também na primeira pessoa do singular tornou-se uma obrigatoriedade no sentido de se manter fiel às características do método fenomenológico husserliano, mas que também trouxe à pesquisadora a responsabilidade de tornar-se ela própria parte inerente do processo de fazer ciência, conforme propôs Husserl em sua derradeira obra, simbolicamente intitulada, por especialistas, como “Crise” (*Krísis*).

O caminho do pesquisador fenomenológico é ir se desfazendo da certeza para abraçar o risco de não reconhecer as evidências ou de encontrar algo apenas circunstancial. Perguntei-me, inúmeras vezes, se conseguiria dar os passos corretamente, se o caminho que estava tomando estaria corrompendo o método, o que induziria ao erro, ou se estaria, porventura, desrespeitando a subjetividade dos participantes – desrespeitando no sentido de trair a confiança deles caso não conseguisse chegar a compreendê-los em profundidade em seus modos peculiares de ser.

Conhecia a direção metodológica, mas não o que iria encontrar. Essa obscuridade perdurou por quase todo o período do doutorado, e apenas no último ano foi dando lugar a alguma clareza acerca dos resultados e dos descaminhos que percorri em paralelo à escrita da tese. Ao final do processo, tudo pareceu confluir para um sentido: o de ter amadurecido como pessoa e pesquisadora, o que me possibilitou poder ver a experiência e dar-me conta dos seus elementos mais universais.

Com a compreensão da estrutura universal da experiência, torna-se possível compreender a pessoa em seu modo singular de conviver, e assim propor caminhos para os profissionais da educação, da saúde e da clínica psicológica. Também trazer subsídios para as famílias e, de maneira ampliada, novos conhecimentos científicos para a sociedade como um todo. De maneira específica, preocupa-nos gerar conhecimentos para a psicologia como "Profissão e Ciência", denominação que coincide com o nome da área de concentração do Programa de Psicologia da PUC-Campinas.

Um dos mais importantes resultados deste estudo foi o de lançar luz sobre a potencialidade das pessoas diagnosticadas com autismo para encontrarem sentidos próprios para a sua vida e para aprenderem a se relacionar com outras pessoas a partir do desafio de as compreenderem diferentes de si, mas semelhantes quanto à vivência do sofrimento de quem se vê isolado(a) e incompreendido(a), numa sociedade que habitualmente impõe a todos um pouco desse amargo veneno. Os participantes do estudo trouxeram exemplos de como o ser humano é capaz de enfrentar as piores adversidades pelo desenvolvimento de modos peculiares de adaptação que possibilitam crescimento, superação e, acima de tudo, a sobrevivência da vida em coletividade.

Estruturalmente, o texto da tese foi dividido em quatro capítulos:

O Capítulo 1 – O conceito de autismo através dos tempos – oferece um olhar retrospectivo acerca da história do autismo e uma análise sobre sua caracterização como categoria nosológica.

O Capítulo 2 – O processo da pesquisa – dedica-se a esmiuçar os procedimentos pertinentes ao método fenomenológico, conforme vem sendo continuamente aperfeiçoado há mais de uma década pelo Grupo de Pesquisa institucional "Atenção psicológica clínica em instituições: prevenção e intervenção", ancorado na linha de pesquisa "Intervenções psicológicas e processos de desenvolvimento humano", do Programa *Stricto Sensu* em

Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Discorre sobre os passos necessários para a efetivação de um percurso fenomenológico husserliano, incluindo o compromisso ético e os procedimentos específicos realizados.

O Capítulo 3 – As narrativas dos encontros entre o eu do pesquisador e o tu do participante – apresenta as narrativas compreensivas como forma de expressão do vivido após os encontros dialógicos com cada participante, bem como a narrativa-síntese que visa descrever aquilo que é invariante na experiência diante da diversidade de experiências dos participantes.

O Capítulo 4 – O olhar do pesquisador para além da aparência do fenômeno – apresenta e discute, à luz da psicologia e psicopatologia fenomenológica, os elementos estruturais e a constituição de sentido, fazendo uma interlocução com outros estudos a fim de promover novas reflexões.

Se podes olhar, vê.

Se podes ver, repara.

Livro dos Conselhos

Capítulo 1 – O Conceito de Autismo Através dos Tempos

O espectro do autismo, conforme atualmente é denominado o campo que abrange uma gama de transtornos do desenvolvimento humano, aponta para desvios no desenvolvimento desde os primeiros anos de vida. A expressão clínica desse transtorno apresenta tanto casos considerados mais graves, como o autismo infantil, descrito por Leo Kanner (1943), quanto casos considerados mais leves, como a síndrome de Asperger, descrita por Hans Asperger (1944/1991). Os polos desse espectro se interconectam pelos diferentes níveis de restrição ao contato afetivo e à rigidez comportamental.

A normalidade em psicopatologia apresenta vários desdobramentos e muitas controvérsias quanto aos conceitos de saúde e doença, e ainda variações decorrentes dos posicionamentos filosóficos de cada profissional (Dalgalarrondo, 2008). Etimologicamente, normalidade e patologia são conceitos diversos. A palavra "norma" origina-se do latim e significa "princípio, preceito, regra", e "normal" vem de "normalis", "o que está em conformidade com a norma, regular, comum" (Sena, 2014, p. 103). Assim, anormal (a-norma) corresponde àquele que se desvia das regras. Já a palavra patologia é derivada do grego "pathos" e significa sofrimento, paixão, portanto patológico refere-se ao que causa sofrimento no ser humano, e não àquilo que diverge da norma.

Todavia, perceber-se muito diferente dos demais causa sofrimento às pessoas por estar relacionado a juízos de valor negativos e exclusão social. Na atualidade, qualquer desvio da normalidade é considerado como patológico, ainda que "nem tudo o que é frequente é necessariamente saudável, e nem tudo que é raro ou infreqüente [*sic*] é patológico" (Dalgalarrondo, 2008, p. 33).

O conceito de autismo passou por deslocamentos e ressignificações, incorporando mudanças sócio-históricas a partir de consensos e dissensos derivados dos conhecimentos que foram sendo desenvolvidos em mais de 100 anos nas áreas da Psiquiatria e da Psicopatologia.

Assim, o uso da palavra autismo, num contexto retrospectivo, pode causar mal-entendidos por não apresentar o mesmo significado ao longo da história dessa patologia. Os diagnósticos também passam por revisões ao longo da evolução dos conceitos. A título de exemplo, pode-se citar o diagnóstico de histeria, que era muito popular no início do século XX devido aos primeiros estudos do criador da psicanálise, Sigmund Freud, e atualmente "desapareceu" devido à sua retirada como categoria diagnóstica no mesmo DSM-III (Catani, 2014).

Ademais, Sula Wolff (2004), que esteve à frente do desenvolvimento da psiquiatria infantil no Reino Unido no século XX, alerta que "nunca devemos subestimar os efeitos no pensamento científico das crenças e da cultura predominantes" (p. 104). Desse modo, para se compreender a história do conceito de autismo, citar apenas os fatos não é suficiente. É necessário buscar compreender qual é o sentido que levou à delimitação de um transtorno para se obter "uma clareza satisfatória no acontecer histórico" (Husserl, 2012, p. 57). Assim, ao longo deste capítulo os contextos das sucessivas épocas serão caracterizados de maneira resumida.

Os Primórdios da Caracterização e Descrição do Autismo

A primeira publicação do "Compêndio de Psiquiatria" (*Compendium der Psychiatrie*), de Emil Kraepelin, ocorreu na Alemanha em 1883. Paralelamente, no período de 1884 a 1886, Edmund Husserl estudava a intencionalidade e os processos psíquicos com seu mestre Franz Brentano no campo embrionário da Psicologia. Em anos anteriores, Sigmund Freud também já havia estudado com Brentano por quase dois anos na Universidade de Viena.

No Compêndio, posteriormente renomeado como Tratado, Kraepelim foi reformulando o conceito de "demência precoce" (*dementia praecox*) – uma progressiva degeneração no campo afetivo, intelectual e volitivo – até a sexta edição, em 1899, quando, afinal, delimitou-a como uma entidade nosográfica (Pessotti, 2007). Em 1906, Sancte de Sanctis, observou

crianças de 6, 7 e 10 anos com um quadro sintomático semelhante ao descrito por Kraepelin, dando o nome de "demência precocíssima"; enquanto Heller, em 1908, denominou como "demência infantil" quando encontrou maneirismos e linguagem estereotipada em crianças em torno dos três a quatros de idade (Marfinati, & Abrão, 2014; Wolff, 2004).

O termo "autismo" foi utilizado pela primeira vez em 1911 pelo psiquiatra suíço Eugen Bleuler para designar um sintoma da desintegração ou fragmentação progressiva da personalidade, que ele cunhou esquizofrenia. Com isso, reformulou o conceito da entidade nosológica "demência precoce", pois verificou que nem todas as pessoas com esse quadro evoluíam para a demência nem começavam a apresentar os sintomas em uma idade precoce, como no final da adolescência (Reis, 2000).

Naquela época, Bleuler tentava afastar-se das ideias de Kraepelin – que entendia os problemas mentais como derivados de problemas orgânicos – e aproximar-se da psicanálise, que começava a despontar no ambiente clínico para entender a esquizofrenia a partir de fatores psicológicos (Reis, 2000). Nesse contexto, Bleuler entendia o autismo como um efeito da esquizofrenia em que havia uma "predominância da vida interior e o desapego ativo do mundo exterior" (Tatossian, 2006, p. 57), algo símile ao conceito de autoerotismo de Freud (Lara, 2012; Oliveira, 2000).

Na mesma época em que Bleuler relacionou o autismo a um sintoma da esquizofrenia, Karl Jaspers, em 1913, publicou, na Alemanha, a clássica obra "Psicopatologia Geral", em que Jaspers aplicou o método fenomenológico do primeiro Husserl com dois intuitos: encontrar um sentido geral para os diferentes modos das experiências humanas se manifestarem (conceitos e princípios gerais) e propor um modo de validação científica dos sintomas ditos como "subjetivos", os quais não se conseguiam mensurar pelas vias da ciência convencional. (Moreira, 2011).

Também em 1913, Kanner estava finalizando seus estudos e ingressando na

Universidade em Berlim. Durante sua graduação, serviu às forças armadas da Áustria na Primeira Guerra Mundial (1914-1918). Ao final da guerra, retornou à universidade e, em 1921, concluiu o curso de Medicina.

Mudanças significativas estavam ocorrendo no mundo, muitas delas relativas à visão sobre a saúde mental e a infância: Na Suíça, em 1921, Herman Rorschach publicou "Psicodiagnóstico" (*Psychodiagnostics*), baseado nas respostas de pessoas aos cartões com manchas de tintas; em 1922, Eugene Minkowski e Ludwig Binswanger, ambos ex-assistentes de Bleuler, apresentaram trabalhos na Sociedade Suíça de Psiquiatria de Zurique acerca da prática clínica psiquiátrica utilizando a filosofia fenomenológica (Moreira, 2011); em 1923, Jean Piaget, publicou seu primeiro livro sobre crianças: "A linguagem e o pensamento na criança"; na Alemanha, Melanie Klein começou a usar a psicanálise em crianças (1922-1923) e, nos Estados Unidos, o Comitê Nacional de Higiene Mental começou a financiar clínicas em todo o País para atendimento infantil como o Hospital Bellevue, em Nova Iorque, que inaugurou uma ala infantil na área de Psiquiatria. (American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, s.d.; Whonamedit, s.d.; Moreira, 2011).

Nesse contexto, em 1926, Minkowski trouxe um novo olhar para a compreensão da esquizofrenia por meio da psicopatologia fenomenológica. A ênfase foi posta na análise da experiência conforme vivenciada pelo paciente, ou seja, a compreensão global da pessoa, e não no elenco de sintomas analisados de forma separada, conforme proposto por um diagnóstico semiológico. Para tanto, seu olhar centrava-se na qualidade do encontro e na relação estabelecida entre médico (observador) e paciente (observado) como um modo de indagar sobre o fenômeno humano (Tatossian, 2006). Sua conclusão foi que a essência estrutural da esquizofrenia é a perda do contato vital[2] com a realidade (Minkowski, 1980), o que causava o

[2] Contato vital é a tradução do francês do conceito de "élan vital" do filósofo Henri Bergson.

afastamento do convívio social e a recusa a participar do mundo (Callieri, 2003). Desse modo, o autismo era visto como uma alienação esquizofrênica (Tatossian, 2006).

Concomitantemente, a psiquiatria infantil estava começando a se delinear como um campo específico do saber e pretendia ir além da distinção entre as psicoses da infância e algum tipo de retardamento com origem orgânica (Marfinati, & Abrão, 2014). Assim, a convite de um amigo norte-americano, em 1924, Kanner aceitou transferir-se para os Estados Unidos em busca de oportunidades. Naquela época, não existiam cursos de Psiquiatria Pediátrica, o que o levou a ser um autodidata, enquanto era médico assistente no Hospital Estadual em Yankton, Dakota do Sul. Em 1930, recebeu o convite para desenvolver o primeiro serviço de psiquiatria infantil nos Estados Unidos na Universidade Johns Hopkins (American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, s.d.; Johns Hopkins Children’s Center, 2017; Whonamedit, s.d.). Com essa incumbência, realizou uma série de análises dos fenômenos observados na infância, a maioria deles publicada em O Jornal de Pediatria (Kanner, 1933, 1934, 1937a, 1937b, 1938a, 1938b, 1939, 1940, 1943, 1944; Conn, & Kanner, 1940). Nesse mesmo período, J. L. Despert observou crianças com características que denominou como “esquizofrenia infantil”, mas que, atualmente, entende-se que receberiam o diagnóstico de autismo (Marfinati, & Abrão, 2014). Carl Rogers (1939/1980) publicou seu primeiro livro, intitulado, “O tratamento clínico da criança-problema” e várias escalas infantis estavam sendo desenvolvidas, entre as quais a de Arnold Gesell, que Kanner (1943) utilizou, posteriormente, para identificar a falta da atitude antecipatória das crianças que ele estava acompanhando clinicamente em relação aos seus cuidadores.

Os olhos do mundo estavam voltados para o desenvolvimento infantil, portanto não foi coincidência que a partir de 1938 Kanner começasse a ser procurado por pais com um nível mais alto de escolaridade para que ele avaliasse os filhos que se mostravam estranhos, difíceis. Diante dessas crianças, provavelmente Kanner tenha pensado: “Estou vendo algo aqui? O que

é isso que estou vendo?”. Sua experiência clínica culminou com a primeira caracterização e conceituação sobre o autismo infantil, em 1943.

E o que pode ter contribuído para que Kanner se tornasse mundialmente reconhecido como pioneiro nos estudos sobre o autismo, sendo que outros já haviam identificado e descrito as mesmas características? Possivelmente, seu reconhecimento no mundo científico possa ser creditado a fatores históricos e políticos (Grinker, 2010; Oliveira, 2000). Nos Estados Unidos, Kanner abriu caminho em muitos aspectos: foi o primeiro, nas Américas, a publicar, em 1935, o livro sob o título “Psiquiatria infantil”, demarcando, assim, o campo da psiquiatria infantil como uma disciplina médica; foi o primeiro médico a ser identificado como psiquiatra infantil (Johns Hopkins Children’s Center, 2017), e o primeiro a publicar, consistentemente, muitos artigos acerca da saúde mental infanto-juvenil.

Todavia, como esse período coincidiu com a Segunda Guerra Mundial (1939-1945), as psiquiatrias norte-americana e britânica não poderiam ter acesso ao que estava sendo desenvolvido pela psiquiatria na Europa Central. Ademais, mesmo que tivessem acesso, não a utilizariam por uma questão política e ideológica (Oliveira, 2000). O período pós-guerra também registrou um maior acesso das pessoas às escolas, trabalho e comunidades (Grinker, 2010), e um aumento de internações psiquiátricas devido aos efeitos psicológicos do período pós-guerra, o que produziu muitas pesquisas na área da saúde mental.

Esses fatos motivaram a Associação Americana de Psiquiatria, em 1952, a lançar o primeiro Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, o DSM-I (Sena, 2014). Nesse mesmo ano, foi testado o primeiro medicamento antipsicótico, a clorpromazina, que deu início à próxima onda da psiquiatria moderna com as descobertas psicofarmacológicas (Russo, & Venâncio, 2006).

Com essas transformações sociais, o olhar clínico ampliou-se, e algo que antes era ignorado ou visto apenas como um comportamento estranho, destoante ou bizarro passou a

receber a alcunha de autismo. Pode-se dizer que Kanner estava no momento e no lugar certos para que os holofotes se voltassem para ele, além, claro, de seu magistral olhar, que clareou aquilo que estava obscuro.

Nas décadas seguintes, uma discussão sobre o que causava o autismo se intensificou. Eram dois caminhos distintos: alguns psiquiatras seguiam as ideias de Kraepelin, tendendo a fatores hereditários ou mesmo uma doença orgânica com base neurológica que justificasse os sintomas; outros, que tendiam a Bleuler, deram ênfase a uma base adquirida emocional cujas consequências psicológicas teriam sido originadas principalmente na relação entre os pais e o bebê. Este último pensamento foi o que mais predominou naquela época (Klin, 2006).

Por que é importante discutir se o autismo é uma forma precoce de esquizofrenia infantil ou se é uma categoria nosográfica independente? O intuito da discussão era descobrir quais pessoas poderiam ser verdadeiramente diagnosticadas como autistas: o que definiria melhor o autismo, sua gênese ou sua manifestação? Distinguir como determinado especialista do século XX se posicionava diante do autismo é necessário para podermos entender a evolução das ideias e conceitos. Por exemplo, o pediatra e psicanalista inglês Donald Winnicott (1997a, 1997b) considerava a existência de uma desintegração da personalidade já nos primeiros estágios devido à origem psíquica do autismo, ou seja, descreveu crianças esquizofrênicas com predominância de sintomas autistas. Para ele, um problema orgânico não deveria configurar o autismo, ainda que a criança viesse a apresentar os mesmos sintomas. Questões como essas foram sendo parcialmente respondidas a partir dos resultados de pesquisas que começavam a avolumar-se em torno do assunto nas décadas de 50, 60 e 70.

Em 1971, o psiquiatra britânico Israel Kolvin publicou artigos nos quais analisou o autismo infantil como uma entidade diferente da esquizofrenia, os quais, segundo Wolff (2004), tornaram-se clássicos na história do autismo. No mesmo ano, a psiquiatra estadunidense Stella Chess comprovou, pela primeira vez, que a rubéola congênita era um fator

desencadeador do autismo. Em 1977, a obra “Três Formas da Existência Malograda” de Binswanger, é publicada no Brasil. Nessa obra, Binswanger, apresentou o autismo como uma forma de existência humana frustrada que servia de base à esquizofrenia, todavia não lhe era específica. Sua análise se baseou na desproporção antropológica de fechamento em si que permeia três modos de ser: maneirismo, extravagância e excentricidade (Tatossian, 2006; Moreira, 2011).

Paralelamente, o psiquiatra britânico Michael Rutter desenvolveu uma linha de pesquisa com famílias de gêmeos que tivessem sido diagnosticados com autismo (Rutter, 1968; Folstein, & Rutter, 1977), a fim de verificar a base genética. Em 1978, Rutter propôs quatro critérios para o autismo: “1) atraso e desvio sociais não só como função de retardo mental; 2) problemas de comunicação, novamente, não só em função de retardo mental associado; 3) comportamentos incomuns, tais como movimentos estereotipados e maneirismos; e 4) início antes dos 30 meses de idade” (Klin, 2006, p. s4). Publicações como essas culminaram na demarcação da fronteira entre o autismo e a esquizofrenia, cujo marco aconteceu em 1979, de acordo com Wolff (2004).

O cenário psiquiátrico norte-americano da década de 1970 dava sinais visíveis de caminhar para uma priorização daqueles transtornos que pudessem ser observados e mensurados empiricamente em estudos clínicos randomizados. Estudos desse tipo passaram a ser subsidiados massivamente pela indústria farmacêutica a fim de testar e validar os novos medicamentos, fazendo ascender novamente a visão biológica, uma vez que possibilitava validação e replicação segundo critérios “científicos” pelo órgão norte-americano FDA (*Food and Drug Administration*).

Em decorrência, houve o enfraquecimento de uma compreensão psicológica dos transtornos. O resultado foi um novo embate entre critérios para caracterizar normalidade e patologia, que culminou com a publicação, em 1980, de uma nova versão da classificação dos

transtornos mentais, o DSM-III, que nasceu com o intuito de ser “a-teórica, neutra e generalizável” (Russo, & Venâncio, 2006, p. 465). Segundo Russo e Venâncio (2006), na prática o DSM-III rapidamente se transformou em uma “bíblia psiquiátrica” que globalizou a psiquiatria norte-americana. Nesse ensejo, o autismo foi incluído como uma nova categoria diagnóstica denominada de transtorno invasivo do desenvolvimento (TID). No mesmo ano, em outubro, Asperger morre, e seis meses depois, Kanner.

Da Categorização do Autismo Infantil à Síndrome de Asperger

Concomitantemente com a publicação do DSM-III, a psicóloga inglesa Lorna Wing apresentou, em 1981, os resultados de estudos realizados por um psiquiatra alemão chamado Hans Asperger durante a Segunda Guerra Mundial que, até então, eram ignorados pelas psiquiatrias norte-americana e britânica. Os casos de Asperger apresentados por Wing eram similares aos de Kanner, porém com algumas diferenças que, inicialmente, dificultaram traçar um fio condutor entre ambos. Na década anterior, alguns pesquisadores holandeses, como van Krevelen, já haviam tentado fazer essa comparação. O problema era a grande diferença entre os sujeitos analisados, os de Kanner eram mais novos, com sintomas muito semelhantes, de ambos os gêneros e com maior prejuízo cognitivo e na linguagem; e os de Asperger, ainda que compostos apenas por meninos, eram mais diversos. As crianças tinham uma linguagem mais desenvolvida, o que compunha um quadro clínico mais amplo. (Klin, 2006; Wolff, 2004).

O foco de Asperger aparentava ser mais clínico e pedagógico, enquanto o de Kanner era mais voltado à delimitação de um diagnóstico. Kanner seguiu uma linha desenvolvimentista, e Asperger, dos transtornos de personalidade e esquizofrenia (Klin, 2006). O próprio Bleuler identificou uma disposição constitucional esquizoide, de caráter autístico, em ¾ dos casos de esquizofrenia (Reis, 2000). Assim, uma nova questão surgiu, e, nos 10 anos seguintes, pesquisadores da área tentaram responder se a síndrome de Asperger, conforme

Wing (1981) a intitulou, era uma variação do autismo ou uma forma de transtorno de personalidade esquizoide.

A psiquiatra britânica Uta Frith, em seu livro "Autismo: explicando o enigma" (1989), revisitou o passado para investigar se esses sinais e sintomas já poderiam ter sido citados ao longo da história. A autora relatou o caso de um garoto de 5 anos, admitido no Hospital Bethlem de Londres em 1799, que não brincava nem se relacionava com as outras crianças; preferia brincar sempre sozinho e ficava absorvido pelos seus soldadinhos de brinquedo. Referiu-se às crianças que, segundo narrativas de autores russos, eram conhecidas como "tolos abençoados" (e que inspiraram Dostoiévski no livro "O Idiota") e também às crianças que cresceram com lobos, sem nenhum contato com seres humano. Há, ainda, a história de frei Junípero que acompanhava São Francisco de Assis, bem como, a lenda dos bebês trocados, entre tantas outras. Todos esses exemplos poderiam ser analisados sob as lentes de uma variabilidade autista.

Assim, Frith (1989) defendeu que o garoto selvagem de Aveyron, encontrado convivendo com lobos, caso descrito por E. M. Itard em 1801, era autista, segundo os critérios de Kanner. O garoto nomeado como Victor, aparentava estar com 12 anos de idade, e a hipótese era de que ele teria sido abandonado na floresta por apresentar problemas durante a infância com os quais os familiares não sabiam como lidar. Frith argumentava que os sintomas de autismo se apresentavam de forma diferenciada ao longo da vida, e por isso os casos de Kanner e Asperger pareciam, inicialmente, desassociados. As crianças observadas por esses psiquiatras estavam em momentos diferentes do desenvolvimento.

Wolff (2004), em seu artigo sobre a história do autismo, destaca também outros casos que poderiam ser diagnosticados na contemporaneidade como autismo. O caso de Hugh Blair, de 39 anos, foi narrado em 1744. Ele teria um tipo de "loucura silenciosa" e foi declarado incapaz para que seu irmão caçula pudesse ficar com sua herança. O caso de uma criança

“louca” foi relatado por John Haslam em 1809, assim como os casos das crianças-lobo na Irlanda, por volta de 1875. Outro caso, de um garoto de 13 anos declarado como insano no início da vida, foi descrito por Henry Maudsley em 1879; também o caso de Dick, atendido por Melanie Klein em 1930. Por fim, Wolff, assim como Klin (2006), referiu-se também ao trabalho de van Krevelen, publicado em 1963, tentando comparar as crianças observadas por Kanner e Asperger.

Segundo os escritos de Asperger publicados em 1944, ele advogava que a diversidade observada nos quatro casos analisados, aos quais deu o nome de “psicopatia autista” e que apresentavam tendência ao isolamento e comportamentos excêntricos, deveriam ser assistidos levando-se em conta suas características individuais. Esse autor teve seus escritos traduzidos para a língua inglesa apenas em 1991 por inciativa de Frith. Neles, ele defendia os direitos dessas crianças de viverem no convívio social e ressaltava a necessidade de inclusão delas na sociedade com uma educação adequada que pudesse destacar suas potencialidades, as denominadas de “ilhas de sabedoria” dos “pequenos professores”.

Essas ideias não condiziam com o contexto e o momento históricos nos quais Asperger trabalhava, em que o diferente, aquele que era considerado como deficiente, deveria ser exterminado nos campos de concentração. Assim, nas décadas seguintes, Asperger foi considerado o pai da neurodiversidade (Corrêa, 2017), e a síndrome que leva seu nome foi incluída no Transtorno Global do Desenvolvimento na 10ª revisão da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, CID-10, da Organização Mundial de Saúde (1993), publicado originalmente em 1992, e posteriormente, também na quarta revisão do DSM (Associação Americana de Psiquiatria, 1995), tornando equivalentes os sistemas de classificação da CID-10 e do DSM-IV (Klin, 2006).

De Duas Categorias à União em um Espectro

Os avanços nas pesquisas que comparavam a síndrome de Kanner e Asperger (Cox, 1991; Gilchrist, Green, Cox, Burton, Rutter, & Le Couteur, 2001; Jolliffe, & Baron-Cohen, 1997; Kerbeshian, Burd, & Fisher, 1990; Wolff, 1991), a crescente mobilização de familiares (p. ex., *Autism Speaks,* em 2005) e as narrativas autobiográficas de pessoas adultas diagnosticadas com autismo (p. ex., Grandin, & Scariano, 1986; Grandin, 1996; McKean, 2001; Sellin, 1995; Sinclair, 1993; Williams, 1999) contribuíram para ajudar na compreensão do fenômeno do autismo e possibilitaram a criação de uma categoria diagnóstica mais ampla. O espectro do autismo representa a heterogeneidade das manifestações clínicas que podem ir de um nível mais grave – por exemplo, quando o contato é veemente evitado – até um mais leve, quando a pessoa apenas restringe o contato.

A fim de enfatizar mais o aspecto de um *continuum* proposto por Asperger, surgiram autores que culpavam Kanner pelo atraso na adoção de um conceito que descrevesse um espectro do autismo moderno. Segundo Fellowes (2017), Silberman, autor do livro "Neurotribos: o legado do Autismo e o Futuro da Neurodiversidade", de 2015, a ideia de espectro já tinha sido citada nos trabalhos de Asperger na década de 1940. Enquanto outros autores, como Donovan e Zucker, de "Em uma chave diferente: a história do autismo", de 2016, afirmavam que Kanner havia hesitado em apresentar suas convicções no início e, em artigos posteriores, deslocou o autismo infantil para a categoria de esquizofrenia infantil (Fellowes, 2017). Essa versão já havia sido desmentida por Eisenberg (1992), aluno e colaborador de Kanner. No artigo de 1971, Kanner reviu os casos de 1943 e atestou os diferentes graus de severidade do espectro.

Entretanto, uma polêmica começou a rondar o verdadeiro propósito de Asperger em relação a essas crianças. Há certos pontos obscuros na história. O primeiro foi levantado por Wolff (Ssucharewa, & Wolff, 1996), e o segundo, mais recentemente, por Edith Sheffer (2018).

Wolff, sendo de origem alemã e tendo crescido no Reino Unido, possuía fácil acesso a outras línguas. Ela traduziu um texto de 1926 da língua alemã para a inglesa e nele questiona como Hans Asperger, familiarizado com o trabalho de outro famoso psiquiatra na Alemanha, Ernst Kretschmer, sobre a tipologia esquizoide, aparentemente não conhecia o artigo publicado pela psiquiatra russa Grunya Ssucharewa sobre a "psicopatia esquizoide na infância". Nesse artigo, Ssucharewa discute a utilidade do termo "esquizoide", se ele poderia se tornar muito inclusivo ou se poderia ser uma forma atenuada de esquizofrenia. Isto é, naquela época já havia debates no âmbito da Europa Central acerca da gênese, da sintomatologia, da evolução ou não para uma esquizofrenia ou de uma predisposição constitutiva do tipo esquizoide (devido a anormalidades inatas cerebrais), que independe da esquizofrenia, mas que era observada em familiares dos pacientes tidos como esquizofrênicos.

Na segunda parte do artigo, Ssucharewa descreve de forma mais clara e bem delimitada seis casos com uma sintomatologia semelhante à de Asperger. Eram todos do gênero masculino, com idade entre 2 e 14 anos, e estavam sendo tratados nos três anos anteriores pelo Departamento de Psiconeurologia Infantil. Segundo ela, "todas essas crianças manifestam uma tendência à solidão e evitam outras pessoas desde a primeira infância; elas se mantêm apartadas, evitando jogos em comum e preferindo histórias fantásticas e contos de fadas" (Ssucharewa, & Wolff, 1996, p. 129). Aparentavam uma insipidez e superficialidade das emoções, que eram combinadas com uma mistura de insensibilidade e hipersensibilidade, além de tendência a automatismo, impulsividade, neologismos e comportamentos obsessivos compulsivos, altamente sugestionáveis e com prejuízos motores e de tônus muscular. Ssucharewa concluiu a existência de uma síndrome somatopsíquica cuja característica principal, para realizar o diagnóstico diferencial, foi "a peculiaridade do comportamento motor e o evidente comprometimento motor" (p. 139) atribuída a uma deficiência inata.

O segundo ponto levantado por Edith Sheffer, em seu livro “As crianças de Asperger: a descoberta do autismo na Viena nazista”, de 2018, revela um Asperger inserido no Terceiro Reich, que separava as crianças com altas habilidades e que, portanto, recebiam sua atenção e seus cuidados, daquelas com baixas habilidades, que eram enviadas para o extermínio. Sendo assim, sua preocupação em fazer um diagnóstico diferencial estava alinhado às ideias nazistas, e não a uma inclusão dessas crianças na sociedade. Esses pontos obscuros acerca da conduta de Asperger em relação à psicopatia autista correram à margem da discussão sobre a ampliação do conceito do autismo.

Dessa forma, o conceito moderno de autismo como um espectro foi chancelado, em 2013, com algumas ressalvas, pela Associação Americana de Psiquiatria (DSM-5), seguida, em 2018, pela Organização Mundial de Saúde (CID-11)[3]. Independentemente da intenção de cada pesquisador, se por uma questão de pioneirismo ou por seguir os ditames do meio, não se pode negar o olhar clínico de ambos os psiquiatras que conseguiram ver além, a começar pela questão da escolha do nome “autismo”. Por esses registros, tanto Kanner quanto Asperger tiveram acesso ao trabalho de outros autores que observaram a mesma sintomatologia, porém aparentemente optaram por dar um “novo” nome, respectivamente autismo infantil e psicopatia autista. O nome, mais voltado à raiz do significado de “autos” (si mesmo), parece combinar mais com os comportamentos observados por ambos. Cabe ressaltar que Kanner e Asperger compartilharam o mesmo país de nascimento e, consequentemente, a mesma cultura austríaca, sendo que um deles emigrou e o outro permaneceu.

---

[3] A CID-11 foi divulgada pela Organização Mundial de Saúde em junho de 2018, mas somente entrará em vigor em 1.º de janeiro de 2022.

A Fronteira entre o Autismo e o Fenótipo Ampliado de Autismo

Além das descrições clínicas das crianças, os primeiros trabalhos de Kanner e Asperger apresentaram certas características dos pais: altamente inteligentes, educados e com profissões bem estabelecidas, somadas à obsessão por detalhes, comportamentos rígidos e constrangimento social. Ainda que inicialmente Kanner (1943) tenha vinculado isso a um fator inato, como também pensou Asperger (1944/1991), ele aparentemente foi influenciado pelo pensamento da época, em que borbulhavam as ideias da psicogênese dos transtornos mentais que, associadas às pesquisas de Harry Harlow sobre como a privação maternal afetava os macacos filhotes da espécie Rhesus e de John Bowlby sobre a imprescindibilidade do apego entre mãe e filho para o bom desenvolvimento infantil, contribuíram para uma série de mal-entendidos (Landry, & Chouinard, 2016). Assim, em seus trabalhos subsequentes (Kanner, 1949) essas características parentais, especialmente em relação às mães, foram erroneamente interpretadas como se a falta de cuidado materno fosse o fator etiológico do autismo nas crianças, ideia compartilhada por outros autores, como Bruno Bettelheim (1967)[4], que desenvolveu a teoria da mãe-geladeira.

Muitas pesquisas com os pais e familiares de crianças com o diagnóstico de autismo foram realizadas desde então (Folstein, & Rutter, 1977; Narayan, Moyes, & Wolff, 1990; Piven et al., 1994; Piven et al., 1997). Ademais, com o avanço das pesquisas genéticas, formou-se o pensamento contemporâneo que considera que essas características indicam a susceptibilidade genética já presente na família para o desenvolvimento do autismo nas gerações vindouras

[4] A título de compreensão dessa ideia, cabe ressaltar que Bettelheim era um sobrevivente de campos de concentração. Ele relacionou a sua experiência com a das crianças autistas e seus genitores, chegando a comparar os pais a soldados nazistas.

(Klin, 2006).

Essas pesquisas apontam para outra teoria: o Fenótipo Ampliado de Autismo, que se refere a uma manifestação atenuada das características fundamentais do autismo na população em geral, mas que não apresentava os critérios necessários para levar a um diagnóstico clínico. Assim, esse fenótipo ampliado seria a fronteira entre o desenvolvimento típico e o desenvolvimento do autismo. O objetivo das pesquisas com o fenótipo é que sirvam de modelo sobre a variabilidade humana para se compreender o autismo (Landry, & Chouinard, 2016).

Os traços de personalidade e indicativos para esse fenótipo podem ser avaliados em testes psicométricos acrescidos de dados provenientes de entrevistas. Os dois principais são: 1) o Questionário do Quociente do Espectro do Autismo (QA), autoadministrado e utilizado para quantificar traços autistas na população, e que pode ser livremente acessado pela internet; foi elaborado por Baron-Cohen, Wheelwright, Skinner, Martin e Clubley (2001). Os 50 itens abrangem desde as mínimas dificuldades nos quesitos habilidades sociais, mudança de atenção, atenção aos padrões, comunicação e imaginação, até àquelas que podem satisfazer os critérios diagnósticos; 2) o Questionário de Fenótipo Ampliado de Autismo (QFAA), que tem 36 itens, também é autoadministrado e se propõe a medir características de personalidade e linguagem como indiferença, rigidez e linguagem pragmática, que compunham o tripé de características para se diagnosticar o autismo infantil no DSM-IV-TR (Hurley, Losh, Parlier, Reznick, & Piven, 2007). De acordo com Landry e Chouinard (2016), os autores do QA indicam que o teste pode ser utilizado como uma forma de triagem, e, caso a pontuação seja superior a 32, deve-se fazer uma avaliação mais aprofundada. Já o QFAA não é indicado pelos autores para esse fim.

Cabe ressaltar que esses achados sobre traços de personalidades e preferências pessoais estão circunscritos às culturas norte-americana e europeia. Todavia, o Brasil começa a apresentar estudos na área. Foram encontradas duas pesquisas referentes a esse tema: uma

pesquisa bibliográfica, realizada por Cruz, Camargos-Junior e Lopes (2013), e uma pesquisa empírica, que utilizou instrumentos de avaliação nacionais e internacionais e foi realizada no Sul do País por Endres, Lampert, Schuch, Roman e Bosa (2015). Essa pesquisa correlacionou os resultados da Bateria Fatorial de Personalidade com o Questionário de Fenótipo Ampliado de Autismo e indicou uma tendência de genitores de crianças já previamente diagnosticadas com autismo à rigidez comportamental e ao retraimento social.

Estudos como esse sustentam a ideia de que os traços de autismo são transmitidos hereditariamente, todavia há dois limites para esse conceito. O primeiro refere-se ao risco da efetuação de um diagnóstico equivocado, pois, ainda que possuam instrumentos e entrevistas clínicas para avaliar esses aspectos, a fronteira que delimita um caso de autismo leve e características autistas é opaca. Os limites clínicos ainda são insuficientemente claros tanto para o fenótipo ampliado de autismo quanto em relação aos níveis internos do transtorno do espectro do autismo, à exceção dos níveis 1 e 3. De modo geral, sabe-se que na população há traços de comportamentos autistas que não necessariamente se enquadrariam no diagnóstico (James, Dubey, Smith, Ropar, & Tunney, 2016; Palmer, Paton, Enticott, & Hohwy, 2015), e sob um olhar metafórico todos poderiam ser incluídos em um amplíssimo espectro, conforme aconteceu na obra ficcional “O Alienista”, de Machado de Assis (1979), publicada em 1882.

O segundo limite esbarra nos outros fatores etiológicos já identificados para o autismo, como, por exemplo, infecções, complicações durante a gestação e nascimento e mutações genéticas não herdadas. Ou seja, apenas o indivíduo que foi diagnosticado possui certas alterações genéticas que não foram encontradas em outros familiares (para referência, consultar Fadda, & Cury, 2016). Assim, a hereditariedade como fator causal para o autismo é insuficiente. Esses limites deixam uma pergunta ainda sem resposta: a humanidade está caminhando para uma patologização da vida comum? Pergunta como essa indicam que o olhar científico ainda precisa voltar-se mais às questões humanas, saindo de uma ênfase na aparência

superficial do fenômeno que está sendo investigado.

Discussão

A descrição de determinados sintomas pode até não depender da época e do contexto, entretanto a forma como eles são interpretados, sem dúvida, depende das condições históricas e culturais hegemônicas. Uma criança considerada autista hoje pode apresentar os mesmos sintomas que 100 anos atrás, mas naquela época eles não teriam sido considerados como parte de um transtorno psiquiátrico.

Atualmente, compreende-se que o transtorno do espectro do autismo representa um caso particular no campo dos transtornos mentais devido ao sentido dado ao diagnóstico, pois pode ser interpretado como algo patológico no caso de trazer sofrimento à própria pessoa e aos outros. Porém, sem o diagnóstico e, portanto, sem os cuidados e apoio adequados e necessários, o caminho para o desenvolvimento dessas pessoas torna-se mais penoso. A partir de um diagnóstico, há mais possibilidade de essas crianças poderem realizar suas potencialidades individuais, ainda que permeadas por outras limitações que cada pessoa carrega em sua singularidade. Assim, o diagnóstico precoce de autismo pode trazer benefícios importantes para o desenvolvimento dessas crianças.

O cuidado preventivo, que inclui o rastreamento de possíveis "sinais de riscos psíquicos" em bebês de até 18 meses, permite uma intervenção terapêutica cada vez mais precoce para que não recebam, no futuro, um diagnóstico de autismo (Jerusalinsky, 2015). Atualmente, o diagnóstico em crianças significa maior possibilidade de se desenvolverem, haja vista terem "acesso a mais serviços e oportunidades educacionais" (Grinker, 2010, p. 16) do que em outras épocas.

Nos adultos, ter consciência do diagnóstico, para além dos benefícios recebidos até ali sob a forma de cuidados adequados, traz uma nova compreensão de si, na qual existe um ponto

de virada entre ver o autismo como uma deficiência para vê-lo como uma parte de si (Lewis, 2016). O diagnóstico leva essas pessoas a outro patamar de autoconhecimento e de reconstrução de si por meio de um retrospecto de suas vivências sob as lentes do autismo (van Elst, Pick, Biscali, Fangmeier, & Riedel, 2013).

Nessa perspectiva, será que estamos preparados, enquanto profissionais da área da saúde, para tal demanda específica, seja na esfera pública, seja na esfera privada? Torna-se necessário oferecer opções aos profissionais, quais sejam de olhares, de compreensões, de tratamentos multiprofissionais e de possibilidades, uma vez que essa dimensão está intrinsicamente relacionada à compreensão que esses profissionais têm sobre o fenômeno do autismo.

As classificações e os diagnósticos descritos nos DSMs e CIDs são propostos pelos respectivos autores como sendo a-teóricos, objetivando apresentar generalidade e neutralidade, todavia, no contato direto com a pessoa que está vivenciando um sofrimento psicológico, tais descrições excluem o que há de mais humano e singular: as experiências pessoais. Assim, a proposta que pode servir de inspiração para a clínica psicológica deve ter um olhar fenomenológico a fim de realizar uma compreensão dinâmica do ser em suas relações com o mundo que o cerca, e não se restringir a um campo anatomofisiológico que reduz a pessoa ao seu corpo físico sem que nenhuma participação lhe seja outorgada (Bloc, & Moreira, 2013; Pita, & Moreira, 2013).

Entende-se que as dificuldades de relacionamento apontadas desde Kanner e Asperger ainda permanecem relevantes como questões a serem desveladas, pois é justamente no campo das relações humanas que essas pessoas encontram a possibilidade de desenvolverem suas potencialidades para contribuírem de maneira singular e própria para com a sociedade. Eis o paradoxo: as relações interpessoais podem, ao mesmo tempo, ser motivo para o isolamento como também para interações mutuamente gratificantes.

Para concluir, vamos retomar o pensamento de Bleuler, autor que foi o primeiro a usar o termo “autismo”, sobre como cuidar de alguém que sofre:

> Quando um médico se defronta com a grande tarefa de ajudar uma pessoa psiquicamente enferma, vê a sua frente dois caminhos: ele pode registrar o que é mórbido. Irá, então, a partir dos sintomas da doença, concluir pela existência de um dos quadros mórbidos impessoais que foram descritos. (. . .) Ou pode trilhar outro caminho: pode escutar o doente como se fosse um amigo em quem se confia. Nesse caso, dirigirá sua atenção menos para constatar o que é mórbido – para anotar sintomas psicopatológicos e, a partir disso, chegar a um diagnóstico impessoal – e mais para tentar compreender a pessoa humana na sua singularidade e co-vivenciar suas aflições, seus temores, seus desejos e suas expectativas pessoais. (1985, p. 1 citado por Dalgalarrondo, 2008, p. 36).

Assim, narrativas que transmitem o *pathos* como sofrimento-paixão, “em certas condições, podem ser transformadas em experiências e enriquecimento” (Dalgalarrondo, 2008, p. 38). Espera-se que o efeito prático atual da classificação diagnóstica sirva mais para um acesso aos serviços de assistência do que para permitir uma exclusão social.

A epoché liberta precisamente o olhar.

Edmund Husserl

Capítulo 2 – O Processo da Pesquisa

O presente estudo foi desenvolvido como uma pesquisa qualitativa, na qual o percurso metodológico fundamentou-se na fenomenologia clássica do filósofo alemão Edmund Gustav Albrecht Husserl (1859-1938), que propôs uma descrição e reflexão sobre a subjetividade humana para alicerçar uma teoria do conhecimento. Até ao final da vida, Husserl (2012) argumentou que o conhecimento objetivo acerca da existência de um fato e de sua explicação era limitado, ou seja, que uma "ciência dos fatos" não poderia dar conta da essência do ser humano. Para ele, era necessário algo mais. Era necessário compreender o sentido desse fato para o ser humano, conhecer a essência desse fato para formar uma "ciência da essência".

Para tal, propôs que o caminho a ser percorrido seria "voltar-se às coisas mesmas", frase que o celebrizou como o filósofo que desenvolveu a fenomenologia. Fenômeno pode ser algo físico ou abstrato que se mostra a nós humanos, enquanto logia refere-se a reflexão. Portanto, pode-se compreender a fenomenologia de Husserl como sendo uma reflexão acerca daquilo que se mostra a nós (Ales Bello, 2006, 2016).

Contudo, o caminho realizado pelas pesquisas consideradas como fenomenológicas na área da Psicologia pode variar conforme a maneira como se entendem e transpõem os pressupostos filosóficos para o campo da pesquisa. É comum serem encontradas na área, pesquisas fenomenológicas que enfatizam determinada parte do método em detrimento de outras, o que gera uma ampla discussão sobre o que pode ou não ser considerado como pesquisa de cunho fenomenológico (Davidsen, 2013; De Castro, & Gomes, 2015; Feijoo, & Goto, 2016; Finlay, 2009; Giorgi, A., Giorgi, B., & Morley, 2017). Não obstante, certos atributos básicos devem estar presentes e serão discutidos a seguir.

Desafios em Percorrer um "Novo Caminho" Denominado Fenomenologia Clássica

Entrar em contato com as obras de Husserl exige precaução, a fim de serem evitados problemas de interpretação. O primeiro deles consiste em compreender que estamos adentrando um novo território com uma linguagem própria e asserções diferentes daquelas às quais, na condição de psicólogos, estamos habituados. Assim, o pesquisador que embarca nessa jornada deve despojar-se de ideias e conceitos já estabelecidos, uma vez que Husserl imprimiu novos significados a algumas palavras. Além disso, conforme ele próprio aponta (2006, p. 30), fez uso de palavras distintas com a mesma acepção, como, por exemplo, a palavra-chave "essência", que é encontrada nos seus manuscritos originais sob as terminologias *Eidos* (proveniente do grego e que significa ideia), *Wesen* ou *Essenz* (oriundas da língua alemã e que significam essência) e *Sinn* (do latim e que significa sentido) (Ales Bello, 2016, p. 17).

A segunda precaução diz respeito à própria evolução do pensamento de Husserl ao longo de quatro décadas, cujo marco inicial foi a obra "Investigações Lógicas", de 1900/1901 (2007) e o marco final, a reunião de manuscritos e conferências realizada entre 1926 e 1938, que culminou com a obra "A Crise das Ciências Europeias e a Fenomenologia Transcendental" (2012), nomeada como Crise na Introdução deste texto[5]. Nos textos mais antigos, pode-se encontrar um primeiro Husserl que defende uma psicologia puramente descritiva na qual a fenomenologia se confunde com a psicologia; o segundo Husserl considera a fenomenologia transcendental apartada da psicologia; e, por fim, o último Husserl traz um refinamento ao propor uma psicologia fenomenológica na qual explicita a importância de se conhecer a partir

[5] Na apresentação da tradução portuguesa de Crise (p. XII), destaca-se que a palavra originalmente significa uma "escolha ou decisão", que, no contexto da obra, era o momento de a humanidade decidir acerca do saber científico.

do mundo da vida (Espíndula, & Goto, 2019; Goto, 2007; Husserl, 2012).

A terceira medida de precaução a se considerar é que o estilo de escrita de Husserl é no mínimo peculiar, o que pode deixar os estudiosos iniciantes desnorteados. Pode-se dizer que sua escrita acontece em camadas, em espiral, em que um conceito se entrelaça com outro sem início nem fim. Sobre essa peculiaridade, na Introdução da edição italiana de Ideias I (2002a, p. XIII) Elio Franzini esclarece que:

> De fato, em todo o seu trabalho, Husserl insiste nos mesmos conceitos, mesmo que analisados a partir de novos ângulos e, às vezes, com diferentes perspectivas. Pode-se dizer que seu pensamento, em toda obra e, muitas vezes, até mesmo na mesma obra, é paradoxalmente idêntico a si mesmo e sempre novo.

Até à sua morte, Husserl procurou aprimorar e clarificar suas ideias na tentativa de chegar ao cerne da questão que o provocava. Ele foi "escavando cada vez mais fundo", nunca satisfeito em permanecer na superfície da realidade. Desse modo, afirmam alguns autores, o projeto sobre a fenomenologia nunca foi finalizado por Husserl.

Por último, quando Husserl faleceu, em 1938, descobriu-se que existiam ainda outros tantos manuscritos, muitas notas, apêndices estenografados com um método criado por ele, o que veio a dificultar a tradução e compreensão acerca deles. Esse amplo material foi organizado por diversos estudiosos ao longo das últimas décadas em várias etapas: primeiro, foi traduzido para o alemão; segundo, foi agrupado por temas; terceiro, foi ordenado de forma cognoscível e não necessariamente cronológica; e, por fim, foi editado em volumes, atualmente conhecidos como "Husserliana". Ainda hoje, existem manuscritos inéditos aguardando para serem transcritos, assim como volumes que são encontrados apenas na língua alemã, ratificando que a compreensão sobre o pensamento de Husserl não pode ser considerada como encerrada.

Isso posto, um grande esforço se deve empreender pelos psicólogos que pretendem adotar o método fenomenológico em suas investigações fenomenológicas: estudar previamente

a filosofia fenomenológica; saber que entrarão em um novo horizonte terminológico em que muitas vezes se sentirão perdidos; procurar por guias que possam auxiliá-los a compreenderem o pensamento de Husserl como comentadores e intérpretes de sua obra; identificar quais os conceitos mais atualizados em suas obras; e, por fim, trazer os conceitos filosóficos da fenomenologia husserliana para o campo das pesquisas empíricas em psicologia, problematizando suas possibilidades e limites.

Os Atributos Necessários para Realizar um Percurso Fenomenológico Husserliano

O método fenomenológico básico foi descrito no primeiro livro “Ideias para uma Fenomenologia Pura e para uma Filosofia Fenomenológica” (2002a), publicado em 1913. Nesse primeiro livro, Husserl já indicava a existência de mais dois outros. Após a sua morte, encontrou-se apenas o segundo livro (datado de 1912 e com sucessivas reelaborações datadas de 1915[6]), que se desdobrou em um terceiro. Esses livros foram publicados em 1952 como o Volume II da obra “Ideias” (2002b). O terceiro livro, citado no Volume I, nunca foi encontrado.

Modificações e esclarecimentos adicionais sobre o método foram posteriormente apontados em Crise, publicada apenas em 1954. Nessa obra, Husserl refinou e aprimorou alguns aspectos do método que poderiam estar obscuros nas obras anteriores, como uma ênfase maior no mundo da vida, na “subjetividade particular, não como uma subjetividade isolada,

[6] Segundo a curadora Marly Biemel, na introdução do Volume II de Ideias (que não foi traduzido para a língua portuguesa), Edith Stein – provavelmente em 1916 – foi a responsável por transcrever e organizar os manuscritos estenógrafos de Husserl para a língua alemã. Uma parte desse texto foi perdida. Em 1918, Stein preparou uma segunda versão desse segundo livro com novas elaborações de Husserl, que é, praticamente, o Segundo Livro, que se encontra atualmente publicado no Volume II de Ideias.

mas como uma intersubjetividade total posta em comunidade de realização" (p. 137, grifo nosso) e na efetivação da *epoché* universal com uma alteração total da atitude natural. Portanto, esses livros citados serviram como base teórica para alicerçar o percurso metodológico da presente pesquisa.

Husserl (2002a, 2002b, 2006) define como primeiro requisito do método fenomenológico abster-se dos fatos para se concentrar na sua essência. Para ele, essência representa aquela unidade de sentido invariante que caracteriza o fenômeno como tal, ou seja, tudo o que faz o fenômeno ser o que é. Por isso, o termo "sentido" também é utilizado indistintamente como "essência". Esse ato de se abster, a *epoché* fenomenológica, é proposto, em um primeiro momento, como forma de "colocar entre parênteses" ou "tirar de circuito" "todas as opiniões ou conhecimentos objetivo-científicos" (Husserl, 2012, p. 100).

> Dito de maneira figurada: o que se põe entre parênteses não é apagado do quadro fenomenológico, mas justamente apenas posto entre parênteses e, com isso, marcado com um índice. Com esse índice, porém, ele está incluído no tema principal da investigação (Husserl, 2006, p. 165).

Essa primeira *epoché* inclui também aqueles conhecimentos produzidos pelo próprio pesquisador para voltar-se ao fenômeno em si. No contexto desta pesquisa, quais são os fatos que devem ser postos entre parênteses? Todas as teorias acerca do tema que se desdobraram em aspectos etiológicos, biológicos e nosográficos que foram elencados, por exemplo, no DSM-5 ou CID-11.

Em suma, o primeiro requisito começa com a retirada dos fatos objetivos com o intuito

de apreender[7] o sentido que se atribui ao fato. A esse passo – apreender o sentido, captar intuitivamente a essência –, Husserl (2006) deu o nome de redução ao objeto, redução eidética ou redução à essência. Alguns fenômenos mais simples são passíveis de terem seu sentido captado imediatamente, como, por exemplo, o som e a luz. Intuitivamente, se ouve um barulho e se consegue captar a essência do que ele é: um som. Contudo, nem todos os fenômenos são passíveis de serem apreendidos rapidamente em sua essência, como, por exemplo, o ser humano, e nesses casos é necessário realizar uma análise, seguir passos para uma reflexão (Ales Bello, 2004, p. 168), conforme aconteceu nesta pesquisa.

De acordo com Husserl, o ponto de partida é a consciência, pela qual se pode captar e perceber algo e, portanto, conhecer esse algo. A consciência está sempre voltada a alguma coisa, seja para a dimensão da interioridade (imanente), seja para a dimensão da exterioridade (transcendente). Não existe uma consciência estanque separada do objeto visado: se se pensa, pensa-se em algo, e se se vê, vê-se algo. É uma consciência aberta, e não fechada em si mesma. A expressão "ter consciência de" compreende a intencionalidade da consciência que se dirige a alguma coisa, por isso se diz que consciência é intencional.

Os dois polos, consciência e objeto, só existem na relação de um com o outro, e a essa relação Husserl nomeou estrutura noético-noemático (*noesis* é o ato de perceber, e *noema*, o percebido). Todavia, há uma particularidade importante no *noema*, pois caso seja um objeto do

---

[7] Cabe esclarecer alguns verbos que serão continuamente utilizados neste texto e que fazem parte dos termos fenomenológicos. O primeiro deles é o verbo perceber, que é "estar voltado para" algo, notar algo, dar-se conta, cuja percepção se dá em um campo de percepções. Apreender refere-se ao ato de destacar algo deste todo percebido. Colher e captar dizem respeito ao registro na consciência de algo que estava no campo de percepções e, a depender do contexto, pode ser utilizado também como apreender.

mundo físico, após ser percebido passa a ser percebido dentro, de forma imanente. O objeto é visto “dentro de nós” de um modo intencional (Ales Bello, 2004, p. 90). A partir de 1900, com a publicação de Investigações Lógicas, toda a obra de Husserl está fundamentada no conceito da “vida da consciência como intencional” (Husserl, 2012, p. 189) cuja teoria do conhecimento volta-se para esse olhar imanente-transcendente.

Tomar a vida da consciência com o mundo tal como se apresenta, de modo imediato, usando a intencionalidade da consciência, pode ser encontrado nas seguintes frases: “ ‘vejo uma árvore que é verde; ouço o rumor de suas folhas, cheiro as suas flores’, (. . .), ‘recordo-me dos meus tempos de escola’, ‘estou desolado com a doença de um amigo’, etc.” (Husserl, 2012, pp. 188-189). A pessoa toma consciência daquilo que lhe acontece, daquilo que está sendo vivido por ela, mas também daquilo que acontece no mundo, uma vez que se está imerso nesse mundo. O modo como cada um capta o mundo diz sobre si e mostra que a vida da consciência é formada por atos. No exemplo de Husserl, “vejo” é o ato de ver, “ouço” é o ato de ouvir, “recordo-me” é o ato de recordar, e todos são atos do ser humano (Ales Bello, 2004, p. 91).

Husserl concluiu que o ser humano consegue perceber seus atos, consegue dar-se conta dos atos que está realizando quando os está vivenciando, como, por exemplo, os atos de ver, tocar e perceber. O ato de “perceber” coloca-me “em contato direto com a realidade” por meio dos sentidos que estão sendo ativados (Ales Bello, 2004, p. 91). Eu, a todo o momento, ativo algumas delas. Neste exato momento, percebo a tela do computador, ao mesmo tempo em que penso nas palavras, toco no teclado do computador e vejo-as sendo escritas. Eu tenho consciência desses atos que Husserl denominou de vivências (*Erlebnisse*), ou seja, aquilo que estou vivendo neste momento e do que eu tenho consciência. Dou-me conta, percebo que estou vivendo algo, por isso se diz que a percepção é a porta de entrada para a consciência, o primeiro nível da consciência.

Todavia, a percepção descreve o "aí" e "agora", o presente, mas que daqui "a pouco" já terá passado, transformando-se em uma retenção imediata da qual ainda se tem consciência (Husserl, 2006, 2012). Essa retenção, da recordação "primária", refere-se a tudo aquilo que foi percebido "há pouco" (Husserl, 2012, p. 130). Cada momento que passa mostra uma nova retenção que indica uma "continuidade de retenções" (p. 131), porém o presente pode também se transformar em uma expectativa antecipatória quando digo "vamos ver". Esse olhar lançado ao futuro remete ao que Husserl (2006, p. 169) denominou protensão[8] imediata. Logo, em um horizonte temporal o presente "tem atrás de si um passado infinito, e a sua frente um futuro aberto" (Husserl, 2012, p. 130, grifos do autor), que vai se configurando em uma simultaneidade e um encadeamento de vivências que vão se modificando e das quais temos uma imediata consciência.

Mas o que é esse ser humano? Ou melhor, o que é esse sujeito que experiencia este mundo da vida? Eis a segunda redução, que Husserl (2002a, 2002b, 2006) nomeia como transcendental, pois se volta para aquilo que é próprio do sujeito, e não mais para o objeto. Para tanto, Husserl analisou suas próprias vivências, retirou os fatos óbvios, os conteúdos pessoais, etc., e permaneceu apenas com a essência das vivências, pois "tudo aquilo que vale para mim mesmo, vale também, como sei, para todos os outros seres humanos que encontro no mundo que me circunda" (2006, p. 76).

Assim, se uma vivência pertencer essencialmente a uma pessoa, pertence também a outra, pois tem uma estrutura em comum. Eis a base estrutural do ser humano e pela qual torna-se possível conhecer outro ser humano. É justamente esse aspecto estrutural que nos permite, teoricamente, superar o relativismo. É esse o motivo da exigência de se "escavar mais fundo"

---

[8] Nas traduções para a língua portuguesa, é possível encontrar tanto proten**ç**ão (Husserl, 2006) quanto proten**s**ão (Husserl, 2012). Neste texto, utilizar-se-á com "s".

para se chegar à essência. A questão que permanece é se, na prática, conseguimos chegar a esses elementos estruturais, o que resulta no passo seguinte: refletir sobre esse algo, que é o segundo nível da consciência (Ales Bello, 2006, p. 33).

Pelas suas análises, Husserl identificou qualidades diferenciadas: aquelas referentes ao corpo, como as das sensações que, organizadas, nos dão uma sensação corpórea; aquelas psíquicas como as dos impulsos, instintos e reações, e aquelas espirituais, como as de controle, avaliação e reflexão. Essas qualidades das vivências levaram-no à estrutura transcendental do ser humano como um ser corpo, psique e espírito. Assim, todo ser humano possui uma estrutura universal de vivências, e o conceito de "pessoa humana" vincula-se justamente à dimensão das "vivências espirituais" do ser humano que o distingue de outros seres vivos (Ales Bello, 2006).

Em suma, a análise das vivências humanas, a análise dos atos para conhecer o sentido das coisas e os seus elementos estruturais são os atributos necessários para se realizar um percurso fenomenológico husserliano que, por sua vez, oferece uma base sólida para se compreender melhor a si mesmo e aos outros.

As Vivências nas Pesquisas em Psicologia

Nas pesquisas científicas, a intencionalidade da consciência do pesquisador volta-se para o participante na tentativa de percebê-lo conforme este se faz conhecer na relação que estabelece com o pesquisador. Nessa relação, o participante mostra e expressa aquilo que ele está vivenciando. Nesse enquadramento, tanto sua singularidade, o modo de ser de cada um, quanto a sua universalidade, o que é comum a todos, se mostram imbricadas e formam quem o participante é.

Todavia, como conhecer esse outro eu que se apresenta a mim? Como posso perceber outro eu que é externo a mim e, portanto, não corresponde a uma experiência direta? A única possibilidade é por meio da vivência da empatia, esse sentir entre duas pessoas. A empatia –

Einfühlung, em alemão – em que *Ein* é “em” e *fühl* é “sentir” – é esse sentir o outro, que num primeiro momento me permite reconhecer imediatamente que estou diante de outro eu como eu mesmo sou, e com o qual posso captar o que o outro está vivendo. Num segundo momento, a empatia pode me indicar quais possibilidades esse outro eu efetivamente ativou dentro da estrutura corpo-psique-espírito (Husserl, 2002b, 2013). Ales Bello (2004, p. 185) ressalta que é imprescindível diferençar a vivência da empatia da vivência da simpatia, que é um “sentir com” que significa “eu gosto de você”, “eu estou próximo”.

Pela empatia, posso começar a captar por meio da corporeidade da outra pessoa, de suas expressões faciais, de seus gestos, de sua atitude corporal, que refletem seus estados de ânimo, aquilo que ela está vivenciando psíquica e espiritualmente. Por intermédio dos relatos pessoais, posso obter a explicitação que dará o significado daquilo que captei da expressão do outro e, assim, compreender sua interioridade (Stein, 1998).

Ao falar de si, o participante faz um recorte intencional de sua história, em que faz uso de várias vivências, e a principal delas é a recordação, que “é um ato que permite tornar presente uma coisa que não está mais presente” (Ales Bello, 2006, p. 46). Importante ressaltar que os participantes não relatam fatos aleatórios, isolados, mas sim fatos que têm uma ligação entre si que pode ser compreendida no campo da consciência. Muitas vezes, um evento relembrado remete intuitivamente a outro em um movimento intencional orientado por sínteses passivas da consciência (Husserl, 2016).

A experiência começa a ser estruturada, a ser organizada em sínteses de modo passivo, ou seja, sem uma consciência ativa sobre os processos que a constituem, porém possuem uma unidade de sentido. Uma das principais sínteses é a associação, que está na base dos processos, inclusive daqueles referentes à temporalidade. (Husserl, 2016).

No prefácio de “Lições sobre a síntese passiva”, de Husserl, Vincenzo Costa (2016, p. 21) esclarece que:

> As associações são aquilo que torna possível a experiência e, ao mesmo tempo, uma consciência. Graças às associações, tem-se um mundo, a experiência de um mundo unitário e de si mesmo como sujeitos "narrativos" que têm uma história pessoal. Na vida cotidiana, uma coisa presente remete frequentemente a outra que não está presente, ou um evento atual faz relembrar um evento passado ou mesmo qualquer coisa ausente.

Significa dizer que a experiência é estruturada em um encadeamento de referências próprias de cada subjetividade, e cada elemento adquire seu sentido somente em relação a essas referências associativas. Devido à associação, a vida da consciência é mais um encadeamento de elos que se autorreferenciam – cada elo se ligando a outros por um sentido – do que um fluxo como uma sucessão de recordações. Desse modo, a constituição narrativa de uma pessoa mostra uma trama de recordações que indicam em si mesmas o modo como devem ser interpretadas e a possibilidade de interpretação da pessoa a partir dos componentes intencionais. Sem o olhar para esses nexos em um horizonte temporal e associativo, sem compreender os fios condutores que ligam uma recordação a outra, torna-se difícil compreender a narrativa de alguém, correndo-se o risco de se realizar uma interpretação especulativa. (Costa, 2016, pp. 21-27).

Um exemplo ocorreu no encontro com a participante Morgana. Sua frase "Que lindo seu vestido!" adquiriu sentidos diversos durante o encontro, a depender daquilo que ela estava querendo demonstrar. O sentido, em cada momento, só foi passível de compreensão a partir dos nexos associativos da própria relação que estávamos vivenciando. Seu pai, desconhecendo esses nexos, incomodou-se com a repetição que lhe pareceu sem sentido. Uma repetição por repetição que, no campo dos sintomas, alguns autores classificariam apenas como uma ecolalia, entretanto, foi por meio desta frase que Morgana conseguiu comunicar-se comigo e fazer-se presente no diálogo.

Todavia, é muito difícil que o participante consiga comunicar toda a sua experiência vivida; o comum é que comunique algumas partes, que, ao serem analisadas umas em relação às outras e depois em conjunto, podem revelar o mais amplo da experiência (Ales Bello, 2004; 2006; Oliveira, 2017). Para analisar a experiência do participante, o Grupo de Pesquisa do qual faço parte utiliza a construção de narrativas compreensivas como recurso metodológico para descrever e fazer as reduções fenomenológicas.

O conhecimento sobre a experiência vivida do outro se dá, portanto, por aproximações, em que o pesquisador percebe, recorda, escreve as narrativas, percebe algo novo, examina o que escreveu, reescreve, reexamina, reflete e compara imaginativamente as diversas vivências dos participantes até chegar aos elementos descritíveis fundamentais da experiência vivida. Husserl (2006) esclarece que a "aproximação se faz 'por etapas'" (p. 151), e é exatamente esse processo de escrita das narrativas que será discutido em detalhes ulteriormente.

Preparando o Terreno da Pesquisa

Nas pesquisas psicológicas, como o objeto de investigação é outro ser humano, o conhecimento se dá no terreno da intersubjetividade, no encontro entre pesquisador e participante, que estão mutuamente implicados e se constituem a partir dessa relação em conjunto. Desse modo, o pesquisador abandona a pretensão de ser um mero observador para se engajar durante o encontro com o participante, e assim tornar-se o próprio instrumento da pesquisa.

O pesquisador. Conforme dito previamente, o pesquisador fenomenológico, antes do encontro, deve se apropriar da filosofia fenomenológica. Não é apenas um esforço intelectual, mas é, antes, uma apropriação de um modo de perguntar, pensar e pesquisar

fenomenologicamente que exige um esforço. Sair da atitude natural e adotar uma atitude[9] fenomenológica, conforme Husserl a denominava, compreende um empenho que começa desde a elaboração do desenho da pesquisa. Possivelmente, a mudança de paradigma seja um dos maiores obstáculos que se apresentam ao pesquisador principiante que está imerso em uma cientificidade que considera somente a "psicologia dos dados" (Husserl, 2012, p. 190), as observações e as mensurações como fidedignas e válidas cientificamente.

Adotar uma atitude fenomenológica é fundamental para possibilitar a aproximação ao modo como os participantes vivenciam o fenômeno examinado, e isso consiste em realizar a *epoché*, uma *epoché* universal que deve ser mantida ao longo de quase todo o processo investigativo para que o pesquisador consiga perceber o participante como este se apresenta, uma vez que "a *epoché* [do psicólogo] liberta precisamente o olhar" (Husserl, 2012, p. 195).

> O psicólogo, porém, repetimos, enquanto tal, e no interior da sua pesquisa, não pode tomar nem ter posição, nem assentir, nem recusar, nem se manter problematicamente em suspenso, etc., como se também tivesse algo a dizer quanto às validades das pessoas por ele tematizadas (Husserl, 2012, p. 194).

Assim, antes de cada encontro com os participantes desta pesquisa coloquei entre parênteses o grau de gravidade do autismo, os tratamentos, os problemas de intersubjetividade característicos do autismo, as percepções dos pais e o conhecimento sobre o assunto. Todavia, em que medida efetivamente consegui suspender os conhecimentos obtidos até então? É

---

[9] Na tradução para o português da obra "Ideias para uma fenomenologia pura e para uma filosofia fenomenológica", o tradutor Márcio Suzuki fez a opção linguística de utilizar "orientação" em vez de "atitude" por achar que aquela se adequava mais ao contexto ao qual Husserl se referia. Entretanto, neste texto será mantida a terminologia "atitude" por ser a tradução mais considerada em português, francês e italiano.

possível realmente abandonar tudo e voltar a consciência ao fenômeno tal qual ele aparece? É possível "tomar a vida da consciência, inteiramente sem preconceitos, tal como ela aí se dá, de modo inteiramente imediato" (Husserl, 2012, p. 188)? Entendo que, a despeito dos esforços permanentes do pesquisador, sempre permanece um resíduo, e que tais questões também envolvem o amadurecimento do próprio pesquisador.

À medida que o pesquisador vai sendo permeado, imbuído desse modo de ver o mundo, tornam-se cada vez mais claros seus possíveis erros de rota[10], o que facilita a identificação dos prováveis equívocos e a retomada de um pensar e agir fenomenológicos, daí a importância da interlocução com os demais membros do Grupo de Pesquisa, que também ajudam nessa identificação e reorientação. Assumir a atitude fenomenológica começa "por aprender a ver, (...) ganhar prática, e somente nessa prática adquirir uma conceitualidade tosca e vacilante, que ia sendo depois sempre melhor determinada, do que em si e nos outros é propriamente essencial" (Husserl, 2012, p. 200).

Durante o encontro com o participante, além de uma atitude pré-reflexiva que evita uma avaliação imediata daquilo que se estava percebendo, cabe ao pesquisador ter atitudes de disponibilidade, acolhimento e empatia ao relacionar-se com o participante. A disponibilidade para um contato humano genuíno de acordo com a realidade do participante, acolhendo a forma como ele pode se mostrar durante o encontro e ouvindo empaticamente seu relato, possibilita que o pesquisador preste atenção naquilo que tem significado para o participante. Essa maneira de estar com o participante, em que se prioriza a construção do relacionamento (e não simplesmente uma "coleta de dados"), valorizando sua singularidade, tornou-se ainda mais

---

[10] Nesse contexto, entendem-se "erros de rota" como um modo quantitativo e positivista de se fazer pesquisa.

imprescindível no relacionamento com as pessoas com diagnóstico de autismo, conforme se poderá observar nas narrativas.

Além disso, o pesquisador deve promover o envolvimento do participante, buscando perguntas que o façam falar de si e incentivando-o a explorar diferentes aspectos de suas experiências. Larry Davidson (2003) entende esse aspecto como "eliciar narrativas", em que o pesquisador deve incentivar o participante a que traga narrativas concretas de sua vida, tal qual um contador de histórias: "(. . .) queremos encorajar nossos participantes a retornarem às suas próprias experiências e descreverem para nós, de forma simples e espontânea, o que aconteceu da forma como eles se lembram" (p. 66). O pesquisador é o responsável por manter o encontro vivo com o intuito de gerar essa narrativa rica e descritiva, que é o material da pesquisa fenomenológica, dado que a emergência dos elementos descritíveis da experiência depende tanto da constituição da relação com o participante quanto das narrativas (Oliveira, & Cury, 2019; Brisola, Cury, & Davidson, 2017).

Logo após o encontro, cabe ao pesquisador realizar as primeiras anotações acerca do vivido, tentando mantê-las as mais descritivas possíveis para, posteriormente, escrever as narrativas de tal modo, que possam servir para colher a essência da experiência por meio da intuição eidética. O método husserliano baseia-se na intuição, porém não é uma intuição qualquer, e sim uma intuição que possibilita a visão de essência (ou eidética [*eidos*, ideação]). Para os pesquisadores iniciantes, essa é uma questão nevrálgica. O que seria, exatamente, a intuição eidética do pesquisador?

Husserl discute em vários pontos de suas obras o conceito de claridade e obscuridade da consciência do investigador que "doa o sentido" (modos de doação) ao objeto visado. Ele discorre sobre níveis autênticos e inautênticos de clareza que conduzem a uma apreensão da essência por meio de uma identificação e diferenciação, que, por sua vez, formam a base de qualquer análise fenomenológica. De acordo com Husserl (2006), a clarificação de um

fenômeno possui dois processos que estão interligados: 1) o "processo de tornar intuitivo"; e 2) o "processo de intensificação da clareza do já intuído" (p. 150).

Na prática, esses processos ocorrem simultaneamente desde o momento da escrita das narrativas, quando, além da descrição do vivido, o pesquisador pode incluir uma ideia ou interpretação clara que lhe vem à mente (Brisola, Cury, & Davidson, 2017, p. 469) das releituras e reescritas das versões das narrativas em que cada leitura traz uma nova percepção sobre o fenômeno. Nesse momento, o pesquisador pode apreender tanto algo que ficou no seu campo perceptivo – que foi registrado em sua consciência mesmo em um nível mínimo, mas de que não tinha se dado conta e que, ao voltar sua atenção ao vivido, escrevendo, vai atentando para as nuances do vivido, tornando evidente o fenômeno – quanto por meio do uso da livre imaginação (que será discutida em detalhes posteriormente), levando-o cada vez mais a confiar em si mesmo como pesquisador fenomenológico.

Muito dessa confiança em conseguir apreender essencialmente aquilo que foi vivenciado com o participante se dá, em grande parte, à implicação intencional no momento do encontro com este, dos sentidos e da presentificação do encontro por meio da recordação e da apreensão empática da consciência do outro. Se há dúvidas de que os indícios que aparecem podem ser algo significativo ou não, basta voltar-se para seu próprio corpo vivo – o gravador do encontro –, uma vez que o vivido fica impresso no corpo e serve de instrumento para verificar se o indício é real ou advindo de uma fantasia. Esses indícios, muitas vezes advindos de uma sensação "de fundo", indicam, para o pesquisador, se ele precisa "escavar" um pouco mais para tornar mais claro, explicitar o fenômeno. Quando isso acontece, uma sensação de "É isso!" se manifesta, e é comum que o pesquisador sinta certo alívio de que "tudo saiu do seu corpo". O pesquisador segue nesse processo até que "não haja mais novas impressões ou significados" (Brisola, Cury, & Davidson, 2017, p. 470).

Nesse sentido, outros pesquisadores poderiam questionar que “os dados da pesquisa” estariam sujeitos apenas à percepção, à capacidade de registro do vivido e da compreensão empática do pesquisador, que pode inviabilizar o critério de confiabilidade dos resultados. Entretanto, no contexto fenomenológico, o sentido do acontecido não se apreende por meio de gravações que perdem as nuances e tonalidades dos atos perceptivos humanos, mesmo que o prestar atenção e a rememoração do pesquisador possam conter pequenas modificações daquilo que foi vivido originariamente. Husserl (2006, p. 87) entende que as pequenas modificações são ocasionadas por um livre direcionamento do “olhar”, que pode ter sido percebido “atentamente” ou sido “incidentalmente notado”.

Todavia, cada pesquisador escava mais ou menos dependendo de quanto conhece a si mesmo, de quanto é capaz de confiar que, mesmo submergindo cada vez mais fundo no fenômeno por ele tematizado e permitindo imiscuir-se no vivido, conseguirá emergir, afastar-se para fazer a redução e a compreensão fenomenológica. Novamente, entra em cena a interlocução com o Grupo de Pesquisa, que promove essa clareza, caso o pesquisador ainda esteja preso em “níveis de obscuridade”.

Esse movimento de maior ou menor clareza pode ser percebido ao comparar meu processo investigativo no momento do mestrado e agora, quatro anos depois, no doutorado. Interessante que Husserl (2012, p. 197) também escreveu sobre o processo de amadurecimento, ou seja, sobre a clarificação dos níveis de consciência, “(. . .) assim, só quatro anos depois da conclusão das Investigações Lógicas chegou à consciência expressa, e mesmo assim, imperfeita, do seu método”, corroborando que o pesquisador fenomenológico deve estar em constante desenvolvimento, já que ele é o principal instrumento numa pesquisa fenomenológica.

O participante. O espectro do autismo, por abranger uma diversidade de sintomatologias, poderia dificultar uma conclusão vista como fidedigna a partir de uma análise

qualitativa. Possivelmente por esse motivo as raras pesquisas nessa perspectiva tendem a considerar apenas sujeitos considerados leves (como, por exemplo, Lewis, 2016) ou severos (Bessette, McAlpine, Garwick, & Wieling, 2016). Entretanto, visando seguir radicalmente a linha fenomenológica, optei por incluir essa multiplicidade de experiências denominadas leves, graves e moderadas como norteadora na escolha dos participantes.

Os autores Leite e Mahfoud (2010) entendem que a presença de todas as manifestações do fenômeno investigado confere rigor à pesquisa, uma vez que tanto as diferenças quanto as conformidades são contempladas, e por isso aventam a possibilidade de generalização. Para tanto, esses autores defendem a estratégia de uma seleção intencional dos participantes a fim de evitar que "elementos acidentais" sejam identificados em vez dos "elementos constitutivos" do fenômeno (p. 4).

Nas pesquisas fenomenológicas, é imprescindível que o participante esteja engajado durante o encontro para justamente não incidir nos elementos acidentais. Como, então, escolher os sujeitos para abranger a multiplicidade requerida mesmo nos casos graves e que, ao mesmo tempo, se engajassem nesse processo investigativo de um encontro face a face? Porém, se não se engajassem, se não demonstrassem uma disposição afetiva, isso não poderia ser também considerado como um resultado do "retorno às coisas mesmas"?

Não haveria como prever se os participantes pretendidos iriam demonstrar algum estado de ânimo ao estarem em um encontro face a face comigo dada a natureza do fenômeno a ser investigado, e isso também fez parte da prerrogativa de se fazer a *epoché*. Não havia resposta prévia. Era uma incógnita. Os pais ou responsáveis até poderiam concordar com a pesquisa, mas isso não significa que haveria realmente um encontro. Sendo assim, respeitando tanto a demonstração de condição dos participantes quanto o próprio delineamento da pesquisa, os participantes apenas poderiam ser efetivamente incluídos na pesquisa após cada encontro.

Embora os participantes tenham sido selecionados até certo ponto de modo aleatório,

os critérios foram específicos a fim de possibilitar a inclusão de participantes que abrangessem o espectro autista como um todo: 1) a diversidade de manifestações de autismo, a fim de abranger a experiência vivida por pessoas nas várias posições do espectro; 2) a maioridade civil aos 18 anos de idade; 3) o diagnóstico de autismo ter sido realizado por um profissional da área da saúde em qualquer fase da vida deles; e, por fim, mas não menos importante, 4) as condições físicas e afetivas para poder participar do encontro com a pesquisadora. Além disso, considerou-se o contexto transcultural brasileiro e italiano com o intuito de abranger a variabilidade de modos de se realizar os diagnósticos e os tratamentos aos quais essas pessoas foram submetidas.

Sobre a questão diagnóstica, definiu-se que poderia ser realizada por meio dos critérios da Associação Americana de Psiquiatria (American Psychiatric Association, 1980; Associação Americana de Psiquiatria, 1989, 1995, 2002, 2014) como do DSM-5 (transtorno do espectro do autismo), DSM-IV-TR (transtorno autístico, ou transtorno de Asperger, ou transtorno desintegrativo da infância, ou transtorno global ou invasivo do desenvolvimento sem outra especificação) e DSM-III (autismo infantil, ou transtorno invasivo do desenvolvimento no início da infância, ou transtorno invasivo do desenvolvimento atípico); ou da Organização Mundial da Saúde (1993) por meio da CID-10 (autismo infantil, ou autismo atípico, ou síndrome de Asperger, ou transtorno desintegrativo da infância, ou transtorno geral do desenvolvimento não especificado). E as pessoas que tivessem sido diagnosticadas com Síndrome de Rett – Código F84-2 da CID-10 – seriam excluídas, uma vez que atualmente essa síndrome saiu do espectro do autismo (Associação Americana de Psiquiatria, 2014; Organização Mundial da Saúde, 2018).

O contato inicial. De maio de 2018 a maio de 2019, possíveis participantes foram recomendados por conhecidos da pesquisadora após divulgação sobre a pesquisa em redes sociais ou em associações voltadas ao autismo. Pais e responsáveis, ou os próprios autistas,

foram contatados por telefone ou troca de e-mail. Após o convite e a demonstração de interesse, agendei um encontro com os familiares ou com o(a) próprio(a) participante em local, dia e horário determinado por eles mesmos ou pela família. Foi realizado um encontro individual com cada participante com duração média de 1h30min. Coincidentemente, os encontros aconteceram sequencialmente do caso mais grave até o extremamente leve, ainda popularmente conhecido como Asperger ou *Aspie*, o que possibilitou maior clareza do fenômeno.

Assim, o número total de participantes foi determinado ao longo dos encontros visando possibilitar contato com diversos tipos de vivências. O conjunto final foi composto por quatro pessoas adultas – dois homens e duas mulheres, sendo três brasileiros e um italiano (devido a um estágio realizado na Universidade Lateranense de Roma durante meu doutorado) –, com idade variando entre 24 e 38 anos, em níveis diferentes do espectro e que receberam o diagnóstico em diferentes fases da vida, o que expandiu ainda mais a diversidade das experiências vividas investigadas (ver Tabela 1). Nesse contexto, as questões de gênero, nível socioeconômico, como os diagnósticos foram feitos e tipos de tratamentos que receberam não foram questões delimitadoras, tampouco foram analisadas.

Tabela 1 – *Os participantes*

Nome	**Idade**	**Nacionalidade**	**Fase de desenvolvimento no diagnóstico**	**Grau estimado do autismo**	**Necessita Apoio**
Morgana	24	Brasileira	Infância	3, grave	Total
Henry	38	Brasileiro	Infância	2, moderado	Parcial
Raffaello	26	Italiano	Adolescência	1, leve	Pouco
Ana	28	Brasileira	Adulta	1, leve	Pouco

Fonte: Elaborado pela pesquisadora

A Tabela 1 caracteriza cada participante com seu pseudônimo, a fim de garantir

anonimato; também inclui a idade no momento do encontro, a nacionalidade, a fase de desenvolvimento em que se encontrava à época do diagnóstico e o grau de severidade do autismo estimado a partir de minha própria observação e dos relatos dos pais ou responsáveis.

O compromisso ético. Os aspectos éticos desta pesquisa seguiram as diretrizes éticas internacionais para a pesquisa envolvendo seres humanos, contidas na Lei Brasileira n.º 196/96 do Conselho Nacional em Saúde. O projeto desta pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da PUC-Campinas (CEP) sob o número do Parecer 2.494.564 (ver Anexo 1), tendo como base a participação voluntária, a reflexão e análise dos riscos e benefícios aos participantes, o consentimento livre e esclarecido do participante (na medida de sua capacidade) ou dos familiares (responsáveis legais), a confidencialidade em relação aos dados pessoais, a prevenção de possíveis danos, e o cuidado em priorizar o bem-estar e a disposição de cada participante.

Para identificar a motivação da pessoa durante o encontro, principalmente nos casos mais graves, em que havia uma linguagem insuficiente ou pouco entendimento sobre o que seria participar de uma pesquisa científica, considerei a intencionalidade do(a) participante em querer se relacionar comigo como uma forma de anuência à pesquisa e participação voluntária. Nesse sentido, caso evitassem ou rejeitassem a minha presença, ou caso o encontro estivesse trazendo algum desconforto emocional, ou que eles estivessem bastante debilitados a ponto de não conseguirem estabelecer algum nível de contato comigo, o encontro seria interrompido. Nessa situação, a pessoa seria excluída da pesquisa, ainda que os responsáveis legais já tivessem consentido com sua participação.

Todavia, se, ainda com a interrupção, manifestações de extrema angústia ocorressem, seriam acolhidas por mim no momento do encontro, uma vez que sou psicóloga inscrita no Conselho Regional de Psicologia e trabalho clinicamente com pessoas autistas. O compromisso ético também está relacionado ao alinhamento entre a teoria fenomenológica e os

procedimentos adotados no decorrer do percurso da pesquisa a fim de evitar erros de interpretações e descaminhos do método, bem como a preocupação com a inserção do pesquisador no campo.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O primeiro momento do encontro foi destinado a uma conversa com os pais durante a qual, além de ouvi-los e acolhê-los em suas angústias, expliquei sobre a pesquisa e apresentei o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Apenas em um dos casos não tive nenhum contato com os pais porque o participante estava em outro contexto e tinha maior autonomia. O segundo momento representou a interação propriamente dita com o(a) participante, em que fui gradativamente me fazendo presente e me inserindo no contexto de vida dele(a).

Procedimentos Adotados na Pesquisa

O desenho metodológico desta pesquisa envolveu encontros dialógicos com cada um dos participantes e a construção de narrativas compreensivas e de uma narrativa-síntese que serão discutidos a seguir.

O encontro dialógico entre o pesquisador e o participante.

> O que quer dizer "encontrar-se"? O encontro é um acontecimento especificamente humano que ocorre entre pessoas que estabelecem entre si um contato, uma relação, caracterizada pelo fato que se manifesta, de qualquer modo, algo novo, da qual emergem algumas consequências: em primeiro lugar, é possível que uma transformação ocorra em um dos dois seres humanos que se colocam em uma relação ou em ambos; em segundo lugar, não obstante as diferenças, existe uma afinidade de fundo entre essas duas pessoas que permite um compartilhamento de experiências, que determina uma situação imprevisível que os ultrapassa (Ales Bello, 2014, p. 11).

É na dimensão do encontro, em uma experiência direta que envolve o pesquisador e o participante, que pode ocorrer o conhecimento sobre outro ser humano e que se sustenta toda a pesquisa. Por isso, o conceito-chave do encontro é o Eu-Tu que se constitui e passa a ser passível de conhecimento com base em um "entre", ou seja, um nós (Callieri, 2011). É o nós que vai se formando no encontro entre o eu do pesquisador com o tu do participante de forma que possam se manifestar na relação a partir de uma experiência concreta de um "viver em relação mútua" (Husserl, 2012, p. 88), que é o nosso mundo.

O diálogo se estabelece a partir de uma questão norteadora, mas depois vai seguir os direcionamentos próprios de cada participante ao estar se relacionando com o pesquisador. Nesse tipo de recorte, um encontro em que não há mediadores, a não serem as próprias pessoas envolvidas, não é pautado por perguntas previamente estabelecidas, conforme acontece nas entrevistas estruturadas ou semiestruturadas, nem em uma gravação do áudio ou vídeo do momento. O encontro recebe o adjetivo dialógico justamente para enfatizar a troca, o mergulho na relação que pesquisador e pesquisado fazem para estarem juntos (Brisola, Cury, & Davidson, 2017, p. 469).

O intuito é apreender aquilo que se vivencia em uma relação intersubjetiva que engloba diversos elementos ligados ao contexto espaço-temporal, à expressividade do corpo vivo, aos atributos sensoriais e motores e pela própria compreensão empática do vivido. O uso de questionários ou gravações pode incorrer em dois riscos. O primeiro se refere ao de se reduzir o participante ao seu discurso literal e ao conteúdo de suas falas, e o segundo diz respeito a uma diminuição da implicação do pesquisador no momento do encontro. Ambos os riscos resultariam na perda de compreensão da experiência como um todo. Assim, o encontro dialógico fundamentado desse modo serve para que o pesquisador vá se afastando do fato e se aproximando do sentido da experiência vivida, que é o objetivo da pesquisa.

Especificamente nesta pesquisa, não houve uma questão norteadora, uma vez que não

era possível saber a priori a capacidade de comunicação de cada um dos participantes e como ele(a) se relacionaria comigo. Sendo assim, a forma como cada encontro foi iniciado permaneceu em aberto dependendo de minha percepção em identificar algo que fosse do interesse do(a) participante e em criar condições para que ele(a) se sentisse acolhido(a) e pudesse se mostrar ou por meio de gestos, expressividade, ou por meio de suas histórias. Assim, a relação se constituiu a partir daquilo que estava acontecendo e sendo experienciado entre mim e o(a) participante, e o caráter dialógico do encontro possibilitou que nos encontrássemos numa relação do tipo Eu-Tu, conforme definido por Martin Buber (1979) em uma recíproca abertura ao outro.

Usar qualquer outro meio que não aquilo que se tem propriamente de humano para conhecer outro humano se distancia do método proposto por Husserl, em que o conhecimento se dá na plena consciência intencional do investigador por meio dos atos vividos. Entende-se, assim, ser esse procedimento primordial para que se façam pesquisas radicalmente fenomenológicas.

As narrativas compreensivas. Após o encontro dialógico, inúmeras impressões sensíveis[11], percepções implícitas e explícitas povoam o corpo vivo do pesquisador. Podem ser coisas aparentemente ínfimas, como um modo de o participante mexer no cabelo, estados emocionais ou trechos de frases ditas que continuam ressoando na consciência do pesquisador até mesmo quando se sente mobilizado por algo que foi vivenciado no encontro. O primeiro passo, ao término do encontro, é anotar todas as recordações e impressões sobre o momento vivido com o participante.

[11] Segundo Husserl (Terceiro livro de Ideias II, p. 328), a impressão refere-se a algo que afeta o eu em sua condição psicofísica.

Nesse contexto, tudo é anotado pelo pesquisador sem qualquer juízo prévio ou necessidade de organização das ideias. Em um momento posterior, ele irá redigir a primeira versão sobre o acontecido em forma de uma narrativa com base nas notas escritas. As narrativas são utilizadas pelo Grupo de Pesquisa como um recurso de registro dos encontros que possibilita a contextualização e descrição fenomenológica da experiência vivida necessária à pesquisa, a fim de se aproximar dos aspectos do fenômeno humano investigado. É "um estilo de escrita científica que nos desafia metodológica e literariamente" que envolve alguns elementos relevantes, conforme explicitam Oliveira e Cury (2019, p. 80).

O primeiro diz respeito à historicidade, isto é, à forma como os participantes iniciam suas narrativas e que recorte eles escolhem para falarem de si que vai além da questão norteadora (Oliveira, & Cury, 2019). Na pesquisa de mestrado, que investigou a experiência de pais e mães de crianças com diagnóstico de autismo (Fadda, & Cury, 2019), os pais se desviaram da questão norteadora e relataram vivências desde o processo da gravidez, parto, primeiros anos de vida do(a) filho(a) até ao diagnóstico. Ao final, esse percurso mostrou-se como o primeiro elemento significativo da experiência deles: "o diagnóstico como desencadeador de uma nova compreensão sobre o filho" (p. 4).

Outro aspecto também indicado por Oliveira e Cury (2019, p. 80) acerca da construção das narrativas diz respeito à descrição do espaço do encontro. A caracterização do contexto, que pode parecer, à primeira vista, como algo contingente, mostra-se importante pela possibilidade de apresentar algum detalhe fundamental para a compreensão da estrutura, conforme aconteceu nesta pesquisa. A descrição dos locais dos encontros que os participantes ou seus pais escolheram e a maneira como me apresentaram o espaço que era utilizado por eles cotidianamente, ou nos quais eles viveram um momento marcante da vida, contribuiu para expressar o modo como eles percebem o mundo ao seu redor e com ele se relacionam.

Acrescento ainda o aspecto da temporalidade. Não se trata de narrar exatamente na

mesma sequência do acontecido, pois não é o tempo objetivo (lógico-matemático), e sim o tempo vivo que importa para a compreensão do humano. Nesse sentido, observar como o diálogo é conduzido pelo participante, como se dá o movimento intencional da imanência para a transcendência, e vice-versa, constitui-se elemento importante para a compreensão do fenômeno.

Além da descrição do acontecido propriamente dito, o foco também está na compreensão empática daquilo que foi vivenciado e que ultrapassa a percepção dos dados materiais, uma vez que "temos uma série de percepções complexas através das quais podemos compreender o sentido das palavras" (Ales Bello, 2006, p. 47). Não se trata apenas de um olhar objetivo sobre a realidade, mas de um olhar "do espírito" que visa captar para além das palavras, como, por exemplo, ocorreu claramente no encontro com Morgana, a primeira participante. Daí o nome de "narrativas compreensivas".

Para escrever a narrativa, o pesquisador volta novamente a atenção para aquilo que foi vivido, "em presentificações semelhantes a recordações" (Husserl, 2006, p. 88) que intentam transpor o percebido para o apreendido. "O perceber genuíno é entendido como um perceber atento, presto atenção no objeto, (. . .) eu o apreendo como é aqui e agora. Todo percebido tem um fundo de experiência" (Husserl, 2002a, p. 81). É por meio das narrativas que as vivências do participante, compreendidas empaticamente pelo pesquisador, podem ser realçadas e servirão para a apreensão e a análise dos elementos estruturais de fenômeno.

É comum que, no momento da escrita de uma narrativa, o pesquisador se lembre de alguns detalhes, como cheiros, olhares, gestos, posturas corporais e até mesmo falas completas. Husserl (2002a, p. 81) esclarece que "toda percepção sobre algo tem, assim, um halo de intuições de fundo (ou de visões de fundo, no caso em que no intuir já está presente o prestar atenção)". É como se durante o encontro o pesquisador fosse abarcando elementos sem se dar conta de que o estava fazendo. Porém, no momento da escrita, em que ele volta a presentificar

o acontecido, essas visões de fundo começam a aparecer em uma cadeia de recordações formando um nexo, e constituem, enfim, a explicitação da estrutura noética-noemática.

Após cada encontro, escreveu-se uma narrativa compreensiva. Trata-se de um processo descritivo que implica uma sensibilidade perceptiva por parte do pesquisador e cujas revisões auxiliam-no a aproximar-se da essência, uma reescrita que é guiada pela intuição eidética a partir dos registros realizados pelo corpo vivo do pesquisador no espaço do encontro com o participante. Assim, o objetivo, na constituição das narrativas compreensivas, é fazer uma progressiva "distinção e clarificação" das vivências, com o desafio de realçar tanto o que aparece imediatamente num primeiro plano quanto o que está no plano de fundo.

A narrativa-síntese. O processo de descrição, distinção e clarificação do fenômeno, que foi iniciado com a escrita das narrativas compreensivas, atinge uma nova fase com a narrativa-síntese. De acordo com o que o próprio nome indica, essa narrativa é uma síntese das narrativas individuais, e com isso se faz mais uma redução. O pesquisador retira tudo aquilo que se refere ao que é próprio do participante, as suas singularidades, para voltar-se ao que é invariante na experiência, ao que os participantes têm de mais estrutural enquanto conjunto, de modo que pareça "um corpo". Assim, a narrativa-síntese simboliza um novo encontro, agora visando chegar ao todo pelas partes.

Nesse processo, não se busca a quantidade de características que se repetem, mas sim a qualidade, a essência, o sentido que os participantes compartilham entre si. Do ponto de vista metodológico, se a narrativa compreensiva possibilitou descrever aquilo que foi observado, percebido acerca do fenômeno como um todo, a narrativa-síntese destaca, coloca em evidência algo realmente estrutural.

Desse modo, a narrativa-síntese pode ser entendida como o resultado de uma "redução progressiva" (Husserl, 2006, p. 85) na qual a consciência do pesquisador se move, flui em uma contínua verificação do vivido do participante para poder excluir (reduzir) os fatos e confirmar

os elementos que se mostram como essenciais. É um movimento contínuo de aproximações e afastamentos, pois "importa-nos apreender intuitivamente e caracterizar em geral aquilo que lhe é <u>puramente</u> próprio" (p. 86, grifo do autor), no caso desta pesquisa, a essência das vivências das pessoas adultas diagnosticadas como autistas.

A imaginação livre para apreender os elementos estruturais. Ao se efetuar "rigorosamente a redução fenomenológica", é possível retornar ao "que ali se mostrou" (Husserl, 2006, p. 168), e nesse tipo de pesquisa esse "ali" é a narrativa-síntese. A cada (re)leitura da narrativa-síntese, o pesquisador segue na sua constante tentativa de colocar entre parênteses os resquícios das características contingentes do fenômeno que, porventura, ainda estejam presentes na narrativa e de reconhecer aquilo que é estrutural diante dessas diversas experiências humanas.

As reiteradas leituras conduzem o pesquisador a uma visão cada vez mais apurada da essência do fenômeno por meio da "imaginação livre" (Husserl, 2006, p. 152). Cabe uma explicação sobre a vivência da imaginação e sua posição no contexto de uma pesquisa. A imaginação está ligada a uma experiência anterior. Por exemplo, quando se diz: "Imagine uma casa", o interlocutor vai pensar em uma casa que já viu e percebeu anteriormente, porém viu e percebeu apenas um lado ou dois, talvez só a fachada e o quintal, e, imaginativamente, completou a visão da casa que a percepção não tinha alcançado. Ales Bello (2004, p. 91) esclarece a diferença entre imaginação e fantasia:

> O ato de imaginar não é igual ao ato da fantasia: a imaginação significa que organizamos as coisas de uma maneira diferente em relação à presença da realidade; fantasia significa que acrescentamos vínculos que não têm a ver com esta realidade, pois podemos projetar elementos novos com relação àquela coisa que estamos percebendo, ou criar um mundo, que chega ao ponto de ser alternativo ao mundo percebido.

Na presente pesquisa, eu estaria fantasiando se colocasse elementos novos que não fazem parte do fenômeno, enquanto o uso da imaginação me permite “ver além” daquilo que pude perceber, e assim realizar a apreensão da essência. Ao entrar em contato com os modos de aparecer do participante, a minha consciência percorre o encadeamento das presentificações, por meio das aparições de partes, “(. . .) ora por estes, ora por aqueles aspectos, exatamente na mesma distinção ou turvação, na clareza oscilante e obscuridade intermitente etc., que lhe são próprias” (Husserl, 2006, p. 161). São lados, momentos, mudanças de perspectiva acerca de proximidade e distância que mostram também como o participante percebe o mundo e constrói a sua realidade. É por meio dessas presentificações do fenômeno, em especial a imaginação, que se torna possível organizar e completar essa visão eidética tão almejada pelos fenomenólogos. Para Husserl (2006, p. 152), “(. . .) a imaginação pode ser tão perfeitamente clara que possibilite apreensões e evidências eidéticas perfeitas”.

Essas várias facetas do fenômeno presentes na narrativa-síntese se mostram ao pesquisador que, ao movimentá-las – em um momento olho essa parte, em outro olho aquela outra parte – organizam-se e completam-se formando intuitivamente um sentido. Esse momento ímpar na pesquisa pode ser traduzido como a surpresa da descoberta do pesquisador: “Como eu não vi isso antes?”. Ao alcançar esse ponto, o pesquisador pode até retornar às narrativas compreensivas e perceber que o aspecto “descoberto” estava lá o tempo todo, mas que ele não tinha tido condições de ver antes.

É preciso passar pelo processo de reduções progressivas para se chegar à explicitação do sentido. Husserl (2012, p. 31, grifos do autor) afirmou que “(. . .) a descoberta é uma mistura de instinto e método”, quando, então, torna-se impossível desperceber o percebido. Em suma, “(. . .) podemos tomar consciência explícita na reflexão e numa livre variação dessas possibilidades. Podemos, então, tematizar o estilo geral invariante em que este mundo intuível persiste no fluxo da experiência total” (Husserl, 2012, p. 23, grifos do autor). Por fim, cabe

ressaltar que a dialética entre a natureza e as influências sociais e culturais que atuam sobre as pessoas produz um irredutível resíduo de ambiguidade, a “ambiguidade da interpretação” do fenômeno, conforme a definiu o psiquiatra fenomenólogo Bruno Callieri (2011, p. 727), impossível de ser superado.

O Eu se configura sempre, antes de tudo, como relação.

Bruno Callieri

Capítulo 3 – As Narrativas dos Encontros entre o Eu do Pesquisador e o Tu do Participante

As narrativas foram escritas na mesma ordem em que os encontros aconteceram e mostram os participantes em uma escala decrescente de gravidade dos sintomas. Isso possibilitou a obtenção de uma melhor clareza do espectro do autismo, já que pareceram todos conectados entre si, como uma espiral de desenvolvimento tanto dos participantes quanto minha, saindo de uma rigidez para uma adaptabilidade e uma flexibilidade em estar com o outro.

A cada encontro, fui me deixando permear por essas pessoas, e isso pode ser verificado na forma como fui modificando o jeito de narrar os encontros e na constituição da relação com elas. A experiência intersubjetiva, advinda dos encontros profundos com cada pessoa pesquisada, foi repercutindo em mim, aumentando minha capacidade de fazer contato, de penetrar no mundo deles, de me deixar afetar e também de afetá-los de tal modo, que a pesquisadora que escreveu a primeira narrativa compreensiva já não era a mesma daquela que escreveu a segunda narrativa, e assim sucessivamente. Ao final, dei-me conta de quanto esses encontros trouxeram consequências que modificaram minha forma de me relacionar com os outros em geral.

As narrativas foram construídas com pseudônimos que foram escolhidos a partir das particularidades de cada um, assim como o título dado a elas. Optei por conservar na narrativa o encontro com os pais a fim de contextualizar os leitores, mesmo que não fizessem parte do objeto da pesquisa. Entretanto, ainda que conste na narrativa, essa parte foi deixada “entre parênteses”.

Morgana, “Que Som é Esse?”

Entrei em contato com os pais de Morgana por meio de amigos em comum. Os pais aceitaram participar da pesquisa e marcamos um encontro na casa deles. Morgana não estaria presente nesse primeiro momento. Durante quase três horas, eles me contaram sua história de vida a partir do nascimento da filha. A escola infantil alertou sobre o desenvolvimento atípico que deu início à procura por um diagnóstico, seguido por profissionais pouco capacitados, até à angústia e incompreensão do diagnóstico do autismo por volta dos três anos e meio. Em seguida, a filha foi encaminhada para uma associação filantrópica para autistas onde recebe tratamentos terapêuticos até hoje, aos 24 anos.

Os pais narraram as dores e os sofrimentos pelos quais passaram e ainda passam. Emocionaram-se algumas vezes, falaram sobre o que consideram seus erros e acertos, da busca constante por médicos que pudessem ajudá-los e de como a mãe ficou encarregada de cuidar exclusivamente da filha. Queixaram-se da falta de compreensão da sociedade devido ao comportamento diferente da filha, do isolamento que isso lhes impunha, da preocupação quando eles morrerem, da possível responsabilidade que recairá sobre o filho mais velho nesse cuidado com a irmã e do desejo de que outros pais não passem pelo que eles passaram, por isso a vontade de participar da pesquisa. Se eles pudessem fazer algo para modificar um pouco esse cenário, assim o fariam.

Em seguida, falaram mais especificamente sobre a filha. Mostraram-me fotos, falaram do que ela gostava e do que não gostava, de como se relacionavam e pediram-me orientações sobre o que fazer nessa fase adulta, uma vez que a filha continuava indo para a associação mesmo sem querer mais. A mãe contou que uma das coisas que mais irritam a filha é a obrigação de usar uniforme da segunda à sexta-feira na associação, quando, na verdade, ela gosta de usar vestidos. Às vezes, eles dão uma pausa e não levam a filha, que permanece em casa como deseja. Nesse momento, a mãe esclareceu: “Essa é uma dica para se aproximar de

Morgana. Venha de vestido. Facilita bastante o contato”.

Aparentemente, a filha tinha um jeito próprio de se comunicar, porém não consegui identificar exatamente qual era, ainda que eu perguntasse. Ora diziam que ela falava, ora que não a entendiam porque simplesmente ela não falava. Posteriormente, a mãe me deu outra dica: a filha gostava também de tatuagens, então, se eu tivesse alguma, seria interessante mostrá-la. Ao final, a mãe assinou o Termo de Compromisso e marcamos outro dia e horário para eu retornar quando ela estivesse em casa.

Assim, às 14h de um sábado do mês de maio lá estava eu, de vestido longo e tatuagem do ombro à mostra, tocando a campainha da casa de Morgana. Estava entusiasmada para conhecê-la pessoalmente e curiosa de saber se eu conseguiria “ouvi-la atentamente” e realmente “conhecê-la” depois de tudo o que ouvi sobre ela, o que poderia ter modificado meu olhar. Fui recebida alegremente pelos pais, que me conduziram à sala de estar, onde, então, a mãe disse: “Vou chamar a Morgana”.

Pouco tempo depois, ela entrou na sala com a mãe. Eu estava em pé conversando com o pai. Ela veio até mim e disse: “Que lindo seu vestido!”. Girou em torno de mim para ver o vestido por todos os ângulos. Eu, receptivamente, mostrei o vestido, também girando para que ela pudesse vê-lo melhor e perguntei: “Você gosta do vestido?”, e ela repetiu algumas vezes: “Que lindo seu vestido!”. Eu ainda não sabia, porém essa frase seria a sua única forma verbal de comunicação comigo. A mãe contou, em tom de lamentação, que ela havia lavado o vestido de que Morgana mais gostava, entretanto, não havia secado a tempo para essa ocasião.

Após esse início, Morgana começou a repetir algo que não entendi e que os pais traduziram como: “Ela quer assistir ao Castelo Rá-Tim-Bum”. Diante da aparente indecisão deles, sobre ligarem a TV e colocarem o DVD, esclareci que eles poderiam fazê-lo, e recapitulei como seria o encontro: eu procuraria formas de me relacionar com ela a partir do que ela permitisse e pelo tempo que ela quisesse. Não era ela que teria de se adequar a mim, e

sim eu a ela. Assim, se ela quisesse assistir ao Castelo, assistiríamos juntas.

Enquanto o pai ligava a TV, Morgana tentou apagar a luz e fechar a cortina. Eles disseram que não, que seria melhor deixar a sala clara porque eu estava lá e ficaria muito escuro. Intervim dizendo que poderiam deixar como ela quisesse, e eles aceitaram. Com o Castelo Rá-Tim-Bum começando na TV da sala, Morgana deitada no lado esquerdo do sofá em formato de "L" e eu sentada na outra ponta, no lado direito, os pais foram para a cozinha, que era anexa a essa sala. Com essa disposição, eles poderiam nos ouvir, mas não nos ver.

No começo, Morgana repetia algumas palavras ou sons ouvidos na cena e eu as repetia. Depois, eu tentava repetir quase ao mesmo tempo em que ela pronunciava alguma coisa. Fui me dando conta de que isso acontecia nas cenas que mais lhe chamavam a atenção, quando, então, abria mais os olhos, levantava levemente a cabeça e projetava parte do tronco em direção à TV.

Com o tempo, ela foi trocando as palavras e os sons do programa por "Que lindo seu vestido!". Depois de algumas repetições desse tipo, entendi a mudança como um aceno à minha presença e que a frase "Que lindo seu vestido!" havia se tornado um ponto de contato entre nós. Devagar, eu fui me aproximando dela e me sentando mais perto, à medida que ela repetia a "nossa frase" e eu a acompanhava falando a mesma coisa. Olhava-a sorrindo, mesmo que por poucos segundos.

Além desses movimentos, ela mexia com uma das mãos na outra, dedo com dedo, enquanto também mordiscava os lábios. Na maior parte do tempo, seus olhos permaneceram semicerrados, de forma que seus cílios superiores impediam que a luz entrasse totalmente, ao mesmo tempo em que lhe permitiam enxergar.

Ao término do episódio, Morgana começou a repetir algo como "castelo, castelo, castelo", ao que os pais se manifestaram da cozinha: "Ela quer assistir mais episódios!", e eu respondi que sim. Algum tempo depois, ela começou a se virar na minha direção e a me olhar

nos olhos enquanto repetia a “nossa frase”, e depois voltava-se para continuar assistindo à TV. Não sei dizer se ela queria me chamar a atenção para alguma cena específica ou se queria estabelecer um contato maior. Ela continuava deitada, e eu já me encontrava sentada a poucos palmos de distância.

Algum tempo depois, a mãe entrou na sala e disse que achava que o vestido estava seco. Acendeu a luz, foi até à porta da frente da casa e saiu. Retornou com o vestido na mão mostrando a Morgana, que rapidamente se levantou do sofá e começou a tirar o seu vestido na minha frente mesmo, levando a mãe a repreendê-la: “Não, não, não, é no quarto!”. Puxou para baixo o vestido que a filha usava e tirou-a dali segurando na outra mão o vestido lavado.

Quando Morgana retornou usando o novo vestido, veio até a minha frente e fez um giro de 360 graus para mostrá-lo, exatamente como eu havia feito quando cheguei e ela me disse “Que lindo seu vestido!”. Eu me levantei e dei a volta em torno dela para vê-la enquanto reiterava a frase. Dessa maneira, refizemos a mesma cena de quando nos conhecemos, mas com os papéis invertidos. Depois, ela voltou a se deitar e eu me sentei, ambas na mesma posição de antes. A mãe, que ainda estava na sala, disse que eu tinha “desenhinho” no corpo, a tatuagem, e eu aproveitei para mostrá-lo a Morgana. Ela se voltou na minha direção, levantou o dedo indicador e se aproximou para tocar-me. Puxei a alça do vestido para ela ver melhor. Ela me tocou e reparei que a pele do braço dela parecia um pouco arrepiada, rugosa. Ela me olhou nos olhos pela primeira vez sustentando meu olhar.

A mãe retornou à cozinha deixando a cortina da sala aberta e a luz acesa sem reclamações da filha, e voltamos a assistir a mais episódios. Em determinado momento, Morgana se virou e ficou olhando para mim por algum tempo. Em seguida, começou a falar sem cessar a “nossa frase” cada vez mais rápido e com um tom mais alto, sem desviar o olhar e abrindo os olhos mais e mais. Parecia incomodada com o nosso contato visual, mas ainda assim manteve o olhar falando a frase ininterruptamente. Olhava-me profundamente.

Seu pai, sem saber exatamente o que estava acontecendo, pois permanecia na cozinha, pediu que ela parasse “com isso”, possivelmente constrangido com aquela repetição sem sentido para ele. Eu lhe respondi que estava tudo bem e que, a seu modo, Morgana estava se comunicando comigo.

Após essa mediação paterna, Morgana voltou-se para o programa e permaneceu calada. Eu, sentada ao seu lado, acompanhei-a no silêncio. Olhava-a perifericamente, porém ela não se movia. Não sei precisar quanto tempo se passou quando, então, o pai, da cozinha, começou a pedir que ela cantasse. Ele começava e ela o acompanha. Depois outra música e mais outra. Sempre iniciada com a seguinte frase: “Mostra pra ela que...!”.

Após umas quatro músicas cantaroladas de forma automática por Morgana, sempre a pedido do pai, percebi que o ambiente que ela e eu havíamos criado se desfizera. O pai, talvez esperando que a filha mostrasse que poderia falar algo além de “Que lindo seu vestido!”, veio até nós e sequenciava uma música na outra. Morgana, alheia à minha presença, cantava olhando para baixo e mexendo com as suas mãos. Ainda aguardei um pouco para ver se conseguiríamos retomar o contato, mas isso não foi mais possível. Comecei a me despedir deles ao passo que Morgana permaneceu deitada no sofá indiferente a mim.

Os pais me acompanharam até o portão. Nesse momento, vimos um cavalo que cavalgava solto na rua. Antes de se despedirem de mim e de eu atravessar a rua, comentaram comigo que a filha “adorava cavalos”. Já no lado da rua, vi que a mãe entrou e retornou segurando a filha pelo braço. Quando Morgana viu o cavalo, foi caminhando em sua direção, porém o cavalo virou uma esquina antes de passar na frente de sua casa. Morgana tentou segui-lo, no que foi impedida pela mãe que agora a puxava de volta. Antes de os pais entrarem na casa, acenamos mais uma vez em despedida, eu de um lado da rua, eles do outro. O relógio marcava 16h30min.

Henry, Aquele Que Não Esquece

Enquanto eu estava estacionando na frente da casa da família, Henry e seu pai vieram me recepcionar. Saí do carro e imediatamente Henry falou, com um sorriso no rosto: “Você esqueceu a luz acesa!”. Respondi-lhe, sorrindo, que eu sempre me esquecia das luzes, ao que seu pai retrucou: “Ele nunca esquece!”. Apresentamo-nos com um aperto de mãos.

Comunicativo, Henry parecia entusiasmado com a ideia de conversar comigo e iniciou falando de carros, enquanto nos encaminhávamos para entrar na casa. Ele dizia que queria me mostrar onde morava, o que fazia e como vivia, o que, de certa maneira, pareceu incomodar o pai, que pedia a todo instante que ele parasse de falar, ou, ainda, dizia que eu já iria conversar com ele. Eram duas casas, sendo uma maior, onde morava o pai, a madrasta e o filho dela, e uma edícula anexa, onde Henry morava parcialmente sozinho.

A fala de Henry era animada, contínua e sem pausas, porém, quando começava um assunto, logo o pai dizia que era “para depois”. Henry continuava assim mesmo, sem parar. Outras vezes, tentava reprimir sua fala, mas dali a um instante já retomava o assunto, parecendo não conseguir se conter. Ele estava sentado na beirada de uma poltrona, com a coluna ereta, sem se apoiar no encosto, e mexia com uma das mãos na outra, visivelmente ansioso para a conversa. Por fim, o pai pediu que ele esperasse na outra casa, pois iria falar comigo antes.

Recebi o contato do pai de Henry também por meio de amigos em comum, e até àquele momento eu apenas havia conversado com o pai pelo celular para convidar Henry a participar da pesquisa. Quando este aceitou, o pai e eu definimos o dia e o horário do encontro. O dia chegou e, finalmente, nos encontrávamos a sós, face a face. Conversamos sobre a pesquisa e esclareci alguns pontos.

O pai contou algumas passagens da vida do filho, as terapias realizadas, a procura por tratamentos no Exterior, a tentativa de criar uma comunidade no Brasil de pessoas autistas e seus familiares, e o arranjo que ele fez para o filho morar sozinho em outro local, o que

fracassou em poucos meses. Atualmente, Henry é assistido morando em uma edícula anexa à casa do pai. Enquanto o pai assinava o Termo de Consentimento, perguntei se Henry também poderia assinar, e ele me respondeu que não seria possível, pois "era muito difícil para ele [ler]".

Em seguida, fui levada até onde Henry me aguardava. Nós três conversamos um pouco na porta, depois o pai se retirou e Henry e eu entramos na casa menor, a "sua casa". Sentamo-nos nos dois sofás que compunham a sala, ele em um, eu em outro, de forma que ficamos sentados diagonalmente, um voltado para o outro. Logo, Henry começou a me falar sobre a casa e sobre o sofá que pertencera à avó, de quem ele gostava muito. De repente, o pai retornou e disse: "Henry, responda apenas o que ela perguntar, entendeu? Só o que ela perguntar. Não é para ficar falando". O filho acenou com a cabeça em sinal de concordância enquanto sua expressão facial denotava certa consternação com aquela advertência.

"Acabou!", pensei. "Ele vai se fechar e tentar apenas me responder", o que não condizia com a proposta de um encontro dialógico. O medo de não conseguir mais estabelecer uma conexão espontânea emergiu com força. Naquela fração de segundo, percebi que queria tentar ao menos conhecê-lo, ainda que, talvez, não fosse possível mantê-lo na pesquisa como participante. Olhei para os lados e vi sua coleção de carrinhos que estava sobre uma mesa próxima. Lembrei-me de que ele amava carros. Comentei algo a respeito disso e ele respondeu de imediato. Em poucos minutos, abandonou o tema "carros" e retornou ao que estava falando: o sofá, a casa e a avó.

A casa dele tinha um quarto e a sala integrados, quase sem divisórias. Ele me levou para conhecer o restante: a cozinha, a lavanderia, o banheiro, o quintal, e me mostrou de longe outro quarto, que tinha uma porta independente, onde dormia o filho da madrasta. Henry o chamava pelo nome, e eu não sabia quem era. Só depois consegui entender de quem se tratava. Ele contou como limpava e organizava a casa, como usava a máquina de lavar e como lavava

e estendia as roupas. Mostrou-me o gato que estava no jardim e um pouco do quintal. Expôs que fazia as refeições principais na casa do pai, especialmente o almoço, e na sua própria cozinha ele apenas preparava pequenos lanches, mostrando-me inclusive o que havia na geladeira.

Após esse passeio, voltamos para a sala. Era naquele local que ele passava a maior parte do dia assistindo à TV ou jogando videogame. O único lugar da casa ao qual não me levou para ver foi o seu quarto e o do "irmão". Ele os indicou da sala mesmo, informando que tinha uma cama e um guarda-roupas. Não se interessou ou não quis me mostrar esse ambiente mais íntimo, conforme havia feito com os outros cômodos.

A partir desse ponto, Henry espontaneamente começou a contar sua história. Deixei-o falar livremente, fazendo perguntas apenas quando não entendia algo ou para esclarecer alguma situação. Sua conversa era cativante. Apenas ao final do encontro, quando me levantei, dei-me conta de que o ritmo de sua fala, praticamente no mesmo tom e sem pausas, gerou-me certo cansaço, e meu receio de que a advertência do pai o deixasse inibido ou limitasse sua liberdade de se expressar mostrou-se infundado.

Era o filho mais velho de três irmãos: ele com 38 anos, uma irmã de 35 e outra de 30 anos. Contou-me que estava desempregado e ainda estava recebendo o seguro-desemprego, mas que estava colocando seu currículo "por aí". Fazia o trabalho de auxiliar em um supermercado da região e foi demitido devido a uma desavença que teve com outro funcionário. Diante da minha pergunta sobre o que havia acontecido, disse que ficou nervoso com algo que esse funcionário lhe dissera e foi "pra cima" dele. Foi nítido seu constrangimento por me contar sobre sua reação agressiva, e indicou com expressões faciais que não queria falar sobre isso.

Começou a falar dos avós. A avó materna morreu em um acidente de carro. Henry esclareceu que na época não havia alguns itens obrigatórios de segurança nos carros, e as pessoas andavam sem o cinto de segurança. Houve uma colisão, sua mãe foi jogada para fora

do carro e sua avó fora esmagada. Ele descreveu em detalhes tanto o carro quanto o que aconteceu com a mãe e a avó, ainda que não estivesse presente.

Seu avô paterno morreu em decorrência de Alzheimer e ficou por dois anos em coma no hospital. Quando já estava prestes a morrer, foi levado para casa com todos os aparelhos médicos necessários. Contou-me, também em detalhes, como era o quarto em que o avô ficou e a disposição dos móveis, relatando-me como acomodaram o avô na cama com os aparelhos. Porém, sem referir-se ao avô propriamente.

Cinco dias após o avô paterno voltar do hospital, Henry estava na escola quando foi chamado pelo professor: “Não volte para a sala de aula. Estão vindo lhe pegar”. Ele ficou pensando como viriam buscá-lo se aquele era o dia de rodízio do carro da família. Mas, mesmo assim, sua mãe foi buscá-lo. Ela estava chorando muito, e ele, sem entender nada, perguntou o que estava acontecendo. Ela respondeu: “Seu avô morreu!”.

Eles foram diretamente para a casa dos avós, e, ao chegarem, Henry correu até o quarto e o viu morto. Não chorou nessa hora nem no velório, todavia cedeu dois dias depois, quando vieram lhe dar os pêsames na escola, e chorou ali mesmo, diante de todos. Ao relembrar a morte do avô, Henry se emocionou e começou a lacrimejar. Ficou em silêncio, a única vez que silenciou durante o nosso encontro. Olhou-me piscando várias vezes, como que para conter aquela intensa emoção e não chorar na minha frente.

Permaneci calada, olhando-o afetuosamente enquanto ele se recompunha. Continuou nossa conversa mudando de assunto e falando das escolas que frequentou e as terapias que fez. Relembrou os anos em que morou fora do Brasil para fazer terapias relacionadas ao autismo e quanto isso foi importante, pois ensinaram-lhe “várias coisas”. Nesse período, morou com a família em uma espécie de comunidade voltada para o autismo e estudou em uma escola especial que lhe ensinou “coisas da vida”, conforme ele falou no momento em que estávamos na lavanderia.

Depois, por já ter conquistado certa independência, morou em um alojamento dessa comunidade junto com outros jovens autistas. Contou afetuosamente de seus companheiros, e em particular de um jovem com quem dividiu o quarto por um tempo. Referiu-se ao companheiro como uma pessoa mais agressiva, especificando como eram as crises dele, muitas delas presenciadas por Henry no quarto compartilhado. Ele me disse que gostava desse rapaz, embora este não fosse muito comunicativo.

Voltou ao tema familiar e disse que era o “xodó” dos tios e avós paternos. Sua avó paterna morreu aos 92 anos em consequência de uma queda e fratura do fêmur. Chegou a passar por várias cirurgias, porém morreu algum tempo depois. Henry novamente se emocionou e disse que sentia muito a sua falta, principalmente porque não conseguiu visitá-la antes de ela morrer, e perguntou, olhando-me nos olhos: “Mas como eu ia fazer isso antes dela mudar?”. Tentei clarificar essa questão, porém a explicação também ficou confusa. Pelo que pude entender, a avó mudou de casa por conta da queda e da decorrente dificuldade de locomoção. Ele não sabia como chegar sozinho ao novo endereço da avó. Pareceu-me que era na casa de uma tia, e ninguém se dispôs a levá-lo até lá. Ele contou que costuma andar sozinho de ônibus e consegue se locomover bem quando sabe o caminho. Chega até a conversar com os motoristas.

Com clareza, evocou outro acontecimento marcante em sua vida: a separação dos pais quando ele tinha 30 anos. Lembrou-se do acontecimento precisando o mês e o ano. Dez meses depois, denunciou o avô materno por abuso. Este morreu três anos depois, o que impossibilitou que houvesse tempo de ser julgado. Henry lamentou esse fato. Declarou que foi abusado pelo avô aos 12 anos, porém apenas descobriu que isso era um crime ao assistir a um programa policial na TV quando tinha 25 anos. Disse que ficou chocado e com muita raiva. Aparentemente, sua mãe não ficou do seu lado quando ele se deu conta do que tinha acontecido,

e foi apenas quando os pais se separaram que ele decidiu denunciar o avô formalmente, gerando ainda mais desentendimentos com a mãe. Ele esperava que ela o apoiasse contra o avô.

Contou que apanhou muito da mãe e que uma vez ela ferveu água em uma grande panela e lhe jogou nas costas. Nesse momento, revelou que não gosta de se lembrar da infância, pois lhe dá "vontade chorar". Arrematando o modo como percebe hoje tais atitudes da mãe, ele disse, com a voz um pouco embargada: "Eu perdoo, mas não esqueço!". Expôs que a mãe também havia apanhado e sido abusada pelo seu avô (pai dela), e levantou a suspeita de que outro primo também fora abusado pelo mesmo avô. Com tudo isso acontecendo, ele preferiu continuar morando com o pai, enquanto as irmãs foram embora com a mãe. Não comentou se sente falta delas ou, ao menos, se vê as irmãs com frequência. Ao que tudo indica, não deseja estar em contato com a mãe e as irmãs. Por fim, Henry respirou fundo e disse: "Avô bom morre cedo, avô mau morre tarde!".

Interessante que a frase inicial do pai – "Ele nunca esquece." – perpassou toda a narrativa de Henry juntamente com seu jeito descritivo e minucioso de contar sobre sua vida. Os detalhes contribuíram para que eu imaginasse mais fielmente a cena sem, contudo, tornar a conversa maçante. Manteve constantemente o contato visual comigo sem que eu sentisse que era forçado. Encerrou a conversa quando completou exatamente uma hora de nosso encontro dizendo: "Acabou! É isso". Confesso que ainda queria permanecer ouvindo-o. Sua forma peculiar de se expressar era divertida e espirituosa a seu modo.

Ao sairmos de sua casa, reencontramos o pai, que nos perguntou se tudo havia corrido bem. Henry respondeu que sim, então o pai voltou-se para mim e perguntou, claramente preocupado, se o filho "respondeu tudo certo". Afirmei que sim e complementei dizendo que Henry era muito divertido. O pai levantou as sobrancelhas em expressão surpresa e disse: "Divertido?", demonstrando que não compartilhava da mesma opinião.

Ao que parece, Henry não percebeu essa comunicação trocada nas entrelinhas entre mim e seu pai, e disse, olhando para baixo: “Eu disse tudo”. O pai, novamente surpreso, virou-se para ele e questionou: “Tudo?!?!”. Henry, olhando para suas mãos, que estavam apoiadas uma sobre a outra na bancada da cozinha, afirmou, seguro: “Tudo!”. Senti que havíamos tocado em um ponto nevrálgico da história familiar, e tentei contornar a situação informando que estava tudo bem. O pai perguntou se seria preciso outro encontro, e respondi que provavelmente não.

Dessa forma, concluímos o assunto e fomos nos encaminhado para a porta da casa com Henry me indicando as melhores estradas que eu poderia pegar com os menores preços de pedágio. Agradeci e me despedi deles. Sem conhecer as estradas que ele me indicou, acionei o aplicativo de trânsito e segui viagem. Nem preciso dizer que paguei os pedágios mais caros.

Raffaello e o Mundo das Cores

Eu tinha ido visitar um ateliê de artes para pessoas autistas quando o vi pela primeira vez. Ele pintava uma tela pendurada na parede enquanto eu conversava com um auxiliar do ateliê. O esboço que fazia mostrava um ônibus e duas pessoas em pé atrás de um carro. Ele fez um traço e se afastou, deu uma volta pelo pequeno ateliê e olhou seu trabalho de longe. Aproximou-se novamente, seu rosto a poucos centímetros da tela, e afastou-se em seguida, apenas o suficiente para passar o dedo e verificar se a tinta havia secado. Movimentava-se como se estivesse em uma dança, despertando minha curiosidade, talvez pelo seu jeito de pintar um traço de cada vez, talvez pela forma como analisava seu desenho, ora se afastando, ora se aproximando.

Em uma de suas voltas, ele espontaneamente se aproximou de mim e me cumprimentou com um sorriso. Nesse instante, eu estava sozinha, sem o auxiliar que me acompanhava. Apresentei-me e ele me disse seu nome: Raffaello. Perguntei sobre sua pintura e ele respondeu que era a primeira vez que fazia algo em tela em tamanho tão grande. Era um desafio. Conversamos um pouco sobre o desenho até o auxiliar retornar. Sua voz era melodiosa como seus movimentos, e a linguagem, clara.

Saí do ateliê, mas ele não saiu de mim, tanto que duas semanas depois entrei em contato com o coordenador do local e perguntei se Raffaello teria interesse de participar da pesquisa. Expliquei-lhe sobre como seria a participação. Poucas horas depois, o coordenador retornou informando que Raffaello havia aceitado participar. Marcamos para dali a uma semana no próprio ateliê.

No dia marcado, dirigi-me ao local, e como cheguei 15 minutos antes, aguardei na rua. Vi algumas pessoas entrando, uma mãe e um jovem filho autista, depois uma senhora. Em seguida, a mãe saiu. Eu estava apreensiva. Não sabia se em um diálogo eu conseguiria entender Raffaello e, principalmente, se ele iria me entender com meu sotaque, uma vez que nossa língua

materna era diferente. Na hora combinada, entrei. Estava ocorrendo uma oficina de arte com a senhora que vi entrando momentos antes. O rapaz, que também havia entrado com a mãe, estava ali.

Quando Raffaello me viu, levantou a cabeça e fez um sinal de reconhecimento, porém sem menção de se levantar. O coordenador o chamou e indicou que poderíamos subir para o andar superior por ser mais reservado. Raffaello e eu subimos. Lá em cima, ele me deu o Termo de Consentimento, que eu enviara ao coordenador por e-mail, já assinado. Disse-lhe que vira sua obra finalizada na parede no andar inferior, aquela mesma pintura que ele começara semanas antes. Raffaello fez questão de que descêssemos as escadas para me mostrar em detalhes.

Vista de perto, era mais incrível ainda. Transmitia uma vida cotidiana, algo habitual que qualquer um poderia ter vivenciado, mas que quase ninguém nota. Ele havia pintado de uma forma que o espectador pudesse sentir a nebulosidade de um dia chuvoso. Ao perguntar-lhe como ele havia iniciado seu interesse pela pintura, ele relatou episódios de quando frequentava o que seria o “Jardim de Infância”. Fiquei na dúvida se eu havia escutado certo ou se ele havia entendido minha pergunta. “Qual era a sua idade nessa época?”, questionei, ao que ele respondeu: “3 anos”.

Perguntei do que se lembrava dessa fase em que se expressava por meio dos desenhos. Ele esclareceu que desenhava o tempo todo, mas falava apenas pouquíssimas palavras isoladas. Começou a falar mesmo só com 7 anos. Curiosa, questionei se ele conseguia entender o que lhe diziam durante sua infância. Ele deu um leve sorriso e disse que as pessoas achavam que ele fosse surdo. Quando queria, voltava-se para a pessoa que estivesse falando com ele para poder entendê-la. Compreendia melhor quando estava olhando. Captava o sentido por meio do tom e do modo como falavam. Via a face das pessoas apenas por pedaços, sem necessariamente olhar nos olhos.

Raffaello acabara de completar 26 anos e cursava Artes em uma das universidades da cidade. Estávamos sentados em duas cadeiras de escritório no pequeno espaço entre mesas digitalizadoras, impressoras específicas para Fine Art e algumas prateleiras. Eu me posicionei de frente para ele, enquanto ele pôs sua cadeira de forma que ficasse transversal a mim. Para me olhar, tinha de virar-se. Dessa forma, seu ângulo de visão predominante era uma tela de computador desligada. Entretanto, enquanto eu falava, ele virava todo o tronco (e não apenas a cabeça) no tempo suficiente para ouvir-me e começar a responder, depois voltava-se para frente, continuando as outras sentenças.

Esse ato de ouvir o que eu dizia, parar, olhar-me até começar a responder e continuar expondo suas ideias olhando para frente foi algo constante em nosso encontro. Ele indicava a necessidade de um tempo para processar, assimilar e depois responder. Manteve-se a maior parte do tempo sentado, pernas e braços cruzados, exceção feita quando explanava sobre seus interesses: artes de modo geral e ônibus.

Revelou que até o (provável) “Ensino Fundamental I” recebeu apoio dos professores em sua forma de se expressar. Com o passar dos anos e consequente aumento na complexidade dos estudos, sua vida escolar se complicou. Disse que os professores não o entendiam, não o apoiavam. Nesse momento, sua fisionomia mudou. Fez uma careta demonstrando que não queria falar dessa parte de sua vida. Ao que tudo indica, foi diagnosticado no início da adolescência. Raffaello falou algo em torno de 14 a 15 anos, sem demonstrar muita certeza. Tentou minimizar o diagnóstico dizendo que apenas tinha certa dificuldade com a leitura, quase como se fosse uma dislexia.

Apenas no final do encontro, conversando com o coordenador, soube que seus pais preferem que ele não fale sobre o diagnóstico de autismo, pois temem o preconceito da sociedade. É possível que a questão do diagnóstico em si lhe seja indiferente, talvez por ele

mesmo não ver significado nisso, talvez devido à instrução dos pais em modificá-lo para um diagnóstico mais aceitável.

Na época em que recebeu o diagnóstico, frequentou um psicólogo em outra cidade que o auxiliou a desenvolver a fala, a comunicação com os outros, o contato visual, a observar o rosto completo por sobreposição, a perceber as expressões faciais e a identificar os sinais sociais. Apesar disso, durante nossa conversa tentou usar de duas a três vezes ditados populares sem muito sucesso, pois esquecia as palavras exatas. Inseguro, buscava meu apoio para completar a frase, mas eu também desconhecia os ditados na sua língua.

Nessas situações, mostrou-se desassossegado. Queria acertar as palavras que lhe escapavam, porém, por tentar adequar sua comunicação social, aparentava mais um simulacro. Entretanto, quando ele se desobrigou de introduzir os ditados em nossa conversa, inventou algumas palavras – que dentro do contexto de sua fala eram perfeitamente compreensíveis – transmitindo autenticidade, segurança e carisma em seu jeito de falar. Apesar disso, logo na sequência sua insegurança aparecia novamente ao dizer, em um tom preocupado: “Nem sei se essa palavra existe!”, e tentava se explicar. Eu esclarecia que havia entendido o sentido que ele queria expressar.

Mencionou que as palavras lhe eram difíceis, enquanto os números e as imagens eram mais fáceis. Relatou como via as letras e lia algumas palavras, mas não na sequência, pois saltava linhas, depois tentava entender o conceito geral. Na linguagem oral, disse que entendia melhor as frases curtas, mas as longas o complicavam. Perguntei-lhe como fazia na faculdade com tantos materiais para ler, e Raffaello levantou os ombros de uma forma que entendi como se ele “fosse levando” ou “não tivesse pensado sobre isso”, até que esclareceu que compreendia melhor as disciplinas das quais gostava, como História da Arte. Expôs ainda que não consegue “formar conceitos” sobre as coisas e que precisava da ajuda dos pais para constituir uma opinião sobre algo.

No primeiro momento, isso soou estranho para mim, uma vez que ele expressou sua opinião bem claramente sobre vários pontos ao longo do nosso encontro. Apenas quando estava escrevendo a narrativa-síntese foi que entendi o que ele quis dizer: seus pais precisam explicar o que está acontecendo para que ele consiga entender e, assim, agir.

Mostrou-me o projeto no qual estava atualmente trabalhando: vários desenhos em preto e branco. Disse que prefere usar canetas, já que sua mão treme ao usar o pincel. Não gosta de usar os dedos, por exemplo, para pintar, fazendo até uma careta de aversão. Um desenho, em especial, chamou-me a atenção. Era de uma criança que segurava um pequeno ônibus de brinquedo em uma das mãos, enquanto com a outra segurava a mão de um adulto, do qual apareciam apenas as pernas. Diante do meu elogio aos desenhos, Raffaello parou e olhou para o papel que eu segurava: “Eu não entendo o preto e branco!”. Surpresa, perguntei: “Como assim?”.

Ainda olhando para o desenho, ele respondeu: “As cores são amigas!”. Fez uma pausa e depois completou: “As cores me ajudam a lembrar, a me orientar, (. . .) pelas cores eu sei que é março. O branco e preto não me dizem nada”. Senti um leve calor pelo corpo. Eu quis permanecer nesse instante, quis sorver palavra por palavra como se fosse um manjar que me alimentaria a alma. Desejei ter um tempo para rever toda a minha vida sob a sua óptica colorida, mas não havia tempo.

Ele continuou dizendo que estava fazendo daquela forma porque era uma parceria com outro artista cuja concepção era em preto e branco. Perguntei se ele estava incomodado por fazer sem cores. Raffaello pensou um pouco e disse: “Não, não estou (. . .) não sinto nada”. Contudo, aquele desenho do garotinho segurando o pequeno ônibus era tão emblemático, que não resisti e perguntei se ele tinha tido ônibus como brinquedo quando criança. “Sim, vários!”, respondeu. “E você ainda tem algum?”, perguntei. Ele me olhou, claramente surpreso, e disse:

"Nunca pensei nisso. Nunca pensei em guardar". Depois de alguns segundos, disse mais para si mesmo: "Eu poderia ter guardado algum".

Contou-me sobre as cores e imagens através da história da humanidade. Segundo ele, Platão disse que as imagens não eram importantes. O importante eram as palavras. Aristóteles discordou. Considerava que as imagens eram, sim, importantes, dado que não poderíamos ser filósofos sem as imagens, mas denegriu as cores. Raffaello mostrou sua indignação gentilmente discorrendo sobre seu ponto de vista com segurança. Revelou-me que um artista (creio que na Idade Média) propôs a volta ao preto e branco, do que ele, claro, discordou.

Pegou os livros publicados pelo ateliê e foi me mostrando o estilo de cada jovem que frequentava aquele espaço. Pelo que entendi, eram de 12 a 15 pessoas adultas autistas, e naquele momento havia umas cinco, de variados graus de severidade. Raffaello aparentava ser o mais leve dentre eles. Explicou o tipo de arte de que cada um gosta e complementou: "Artista é artista. Não se pode dizer que uma arte é melhor que a outra. É apenas diferente". Imediatamente, pensei: "Assim como os seres humanos". Metaforicamente, ele estava falando sobre o humano, e a arte é um produto do homem, sua expressão, quem ele é, o que sente, e aquilo que vivencia passa para a sua arte. Ele disse que deseja viajar para outros países, conhecer lugares diferentes, possivelmente mostrando sua arte.

Em certo ponto de nosso encontro, outro rapaz autista começou a chamá-lo do andar inferior. Raffaello esclareceu que o rapaz o estava chamando para irem a um café na outra esquina, como era costume. Eu falei que ele poderia ir, então descemos. Fui convidada pelo coordenador para acompanhá-los, e assim saímos: uns três autistas, o coordenador, um auxiliar e eu. Durante o caminho, Raffaello foi conversando comigo. Contou antecipadamente sobre como seria a conduta de cada um, como andariam, qual bebida pediriam e como se comportariam após beberem.

Entre uma informação e outra, alertava-me dos perigos que fomos encontrando: um cocô de cachorro, uma calçada quebrada, um degrau. Sempre gentil, deu-me passagem, abriu a porta do café, mostrando-se cuidadoso comigo e com os outros. Ficamos na cafeteria apenas o tempo suficiente para tomar um cafezinho e retornamos, pois, conforme bem disse Raffaello, seu amigo iria tomar sua bebida e querer voltar imediatamente. Enquanto estávamos na fila para pagar, comecei a conversar com um senhor. Raffaello olhou-me, visivelmente boquiaberto pelo fato de eu ter puxado conversa com um desconhecido e sem entender o "tema" do diálogo. O senhor desconhecido e eu falávamos em tom de brincadeira irônica acerca de uma situação anterior presenciada na fila.

Ao retornarmos ao ateliê, subimos e continuamos nosso diálogo. Ele contou que mora com os pais e tem um irmão mais velho de 30 anos que trabalha no Norte do País. Contou sobre a mistura de sua ancestralidade informando a região de nascimento dele, do pai, da mãe e dos avós. Perguntei com qual familiar ele gostava mais de conviver. Novamente surpreendeu-se com a pergunta e respondeu que "nunca havia pensado sobre isso". Parou um pouco e se deu conta de que nunca pensava neles, não sentia falta e logo emendou: "Mas eu deveria pensar!".

Durante o tempo em que conversamos, qualquer local citado foi acompanhado das coordenadas de como chegar usando os meios de transporte. Mostrou-me fotos na internet dos ônibus enquanto contava em quais cidades rodavam, qual o período, quando deixaram de ser fabricados e sua repulsa às reformas modernas que esses ônibus "sofreram". Não aceitava de bom grado ver os ônibus pintados com cores que feriam a estética e o passado. E completou: "Sou fascinado pelo passado!". Revelou seu sonho de construir uma máquina do tempo e voltar ao passado.

Enquanto mostrava as imagens de ônibus na tela do computador, apareceu um acidente entre um carro e um trem, e eu, instintivamente, apontei na tela. Raffaello pediu desculpas, retirou a imagem e disse: "Não quero lhe mostrar nada de ruim". Em outro momento, apontei

para uma motocicleta que apareceu entre tantas imagens de ônibus, ao que ele respondeu que nem tinha reparado. Depois, complementou dizendo que, na verdade, não gostava de motocicletas. Ainda que ele contasse os detalhes de cada tipo de ônibus, sua conversa não era entediante. Porém, perguntou-me várias vezes se ele não estava sendo tedioso, e eu negava. Só assim ele continuava a conversa.

Ficamos juntos por uma hora e meia. A conversa foi minguando, e então encerrei o encontro. Eu continuei no ateliê por mais uma hora acompanhando os trabalhos da oficina. Conversei com o coordenador e com outros autistas que quiseram falar comigo. Em certo momento, enquanto eu conversava com o coordenador do ateliê, Raffaello, atrás dele, olhou-me sorrindo, pegou o papel que estava em suas mãos de tal forma, que parecia que segurava algo volumoso. Com um sorriso cada vez mais brincalhão, continuou olhando-me e movendo o papel como se voasse, como as crianças costumam fazer ao segurar um brinquedo. Imediatamente, lembrei-me do seu desenho.

Ele estava me mostrando ao vivo aquela cena que ele desenhara e da qual eu gostara. Naquele instante, consegui visualizar o menino que ele foi com seu brinquedo. Seu olhar alegre parecia me convidar. Convidar a quê? A brincar junto com a criança que ele foi um dia? A partilhar a cena infantil com que eu me encantei no desenho? Não sei precisar, porém ficou claro que ele quis que eu fizesse parte de algo muito pessoal dele, algo que lhe aprazia e que me encantou. Esse olhar, carregado de tantos significados, durou menos de um minuto, enquanto ele deu a volta por trás do coordenador e passou por mim. Um olhar intenso que permanece comigo até hoje.

Ao final da visita, despedi-me de todos. Raffaello apertou minha mão frouxamente, olhou-me nos olhos, mas não me beijou o rosto, segundo o costume local. Saí olhando para trás, tentando guardar na memória o máximo de detalhes daquele lugar.

Ana, uma Mulher de Fé

Meu voo atrasou e eu ainda havia esquecido o Termo de Consentimento para ser assinado. Uma possível solução seria eu chegar antes do combinado e tentar imprimi-lo, já que Ana havia marcado nosso encontro em uma universidade. Um ano antes, eu havia entrado em contato com Ana por intermédio de uma professora que promovera um evento sobre autismo. Ana se interessou pela pesquisa e tentamos marcar algumas vezes, porém não havia sido possível. Quando retornei de uma temporada no Exterior 6 meses depois, ela me encontrou nas redes sociais e perguntou sobre minha pesquisa. Respondi que estava em andamento e aproveitei para convidá-la mais uma vez. Caso Ana aceitasse, seria a quarta participante, que, no meu entendimento, era aquela que faltava por ter sido diagnosticada somente na fase adulta, diferentemente dos demais. Como teria sido a sua vida até então?

Ela marcou nosso encontro para uma sexta-feira às 14h30min, após seu horário de trabalho. Pelo aplicativo de trânsito, eu chegaria uns cinco minutos depois, mas ainda teria de procurá-la no local. Para não a deixar esperando, avisei-a por mensagem de celular e perguntei onde exatamente nos encontraríamos. Ela me deu a referência: “Uma pracinha em frente ao prédio dois”. Para quem não conhecia o local, como eu, era uma localização muito vaga. “Em qual das entradas da universidade fica o prédio?”, perguntei. Entretanto, sua resposta permaneceu inalterada: “Estou em frente ao prédio dois”. Arrisquei-me e entrei no primeiro portão.

De acordo com os seguranças, o prédio dois era o prédio da reitoria e encontrava-se logo adiante. Procurei pela praça, porém só havia estacionamento. Perguntei novamente a outros seguranças, os quais não conheciam nenhuma praça ali, porém lembraram que havia um espaço verde atrás do prédio. Fui até lá, vi um imenso gramado com algumas árvores e bancos de praça. Deveria ser ali. Fiquei parada tentando localizá-la. Conhecia seu rosto por meio de

sua foto de perfil na rede social. Mais à frente, uma senhora me chamou. Aproximei-me e ela se apresentou como Joana, mãe de Ana.

Enquanto falávamos, percebi que Ana vinha se aproximando pela lateral. Apresentamo-nos e ela informou que a mãe quis vir junto, porém ficaria distante durante a nossa conversa. Encaminhamo-nos a um banco e, ao nos sentarmos, Ana apontou o prédio que estava à nossa frente e disse: “Eu estava sentada aqui na frente do prédio dois aguardando”. Olhei para onde ela havia indicado e um enorme número dois figurava no alto, na parte posterior do prédio. Esbocei um sorriso. Sua indicação havia sido literal e lógica para ela.

Ela começou a falar sobre a pesquisa e quanto entendia sua importância, uma vez que sua mãe sempre reclamava que ninguém se interessava pelo adulto. O foco era sempre a infância. Falei como seria o encontro, que poderíamos conversar sobre qualquer tema que ela quisesse e que eu não faria gravação. Ela perguntou: “O que você gostaria de saber?”. Como eu ainda não havia identificado algo de que ela gostasse e sobre o que poderíamos falar, comentei que ela poderia começar contando como tinha sido sua vida sem o diagnóstico na infância e adolescência. Ana falou que recebeu o diagnóstico aos 26 anos, portanto havia apenas 2 anos. Foi um longo percurso com vários anos de psicoterapia desde a tenra infância sem que identificassem qual era a questão que a fazia diferente das demais pessoas.

Contou que começou a falar muito cedo, com 9 meses, mas que aprendeu a andar tarde, aos 2 anos, pois tinha muita dificuldade de se equilibrar. Aprendeu a ler sozinha aos 4 anos de idade por meio de um brinquedo de blocos que continha letras. Como não tinha livros disponíveis em casa, lia tudo que aparecia à sua frente. Rindo, eu lhe disse que provavelmente ela lia até bulas de remédios. Demonstrando espanto, ela olhou-me diretamente e confirmou, rindo: “Foi justamente isso. Como você sabe?”. “Porque eu fazia isso também!”, respondi.

Estávamos sentadas lado a lado, distanciadas pelo espaço que o banco de praça permitia. Eu em uma ponta, e ela na outra. Mantive o corpo virado em sua direção apenas o suficiente para vê-la, ao mesmo tempo em que pretendia não lhe invadir o espaço. Ana manteve-se durante quase toda a nossa conversa olhando para frente ou para o chão. Olhou-me diversas vezes enquanto falava, porém por brevíssimos segundos. Mantinha as mãos ocupadas mexendo em um pedaço de sacola plástica de supermercado ou na garrafa de água que segurava entre as pernas. Ela apresentou trejeitos peculiares, uma maneira de gesticular e um ritmo de conversação não usuais, acompanhados de palavras oriundas de um português mais rebuscado, de fora do tempo atual. Entretanto, havia humor em sua forma de se expressar e contar sobre si mesma. Com essa receptividade, tive de me policiar em não a tocar fisicamente, pois uma vez, tão imersa que eu estava na nossa conversa, toquei-lhe o braço com o dedo indicador. Ela sobressaltou-se e seu corpo se retraiu. Contudo, Ana continuou a conversar como se nada tivesse acontecido.

Informou que quando foi para a creche, aos 3 anos, não conseguiu permanecer por muito tempo devido a problemas de saúde. Retornou quando completou 4 anos e começou a apresentar dificuldades de adaptação. Não queria brincar nem dormir à tarde, como as outras crianças. Dormir, só no período da noite. Logo, seus pais foram chamados. Disseram-lhes que Ana era diferente, que era teimosa e não queria seguir as regras da escola. Nesse contexto, foi levada a uma psicóloga para um processo psicoterápico que durou aproximadamente um ano. Ela recorda que queria conversar com a psicóloga, e não brincar, conforme lhe foi proposto. Pareceu importante para ela expressar-se por meio da linguagem.

Lembrou-se de que, mesmo com aquela pouca idade, conseguia ler as fichas cadastrais dos alunos. Ela não soube explicar como isso aconteceu exatamente, mas, pelo que pude entender, as fichas ficavam em cima da mesa da professora e ela as pegava sem autorização. Ao perceber que faltavam informações, algo incoerente para ela, saía em busca dos pais dessas

crianças na escola com a ficha em mão. Quando os encontrava, abordava-os e perguntava sobre os dados faltantes para completar o registro. Fiquei imaginando a cena de uma garotinha de 5 anos puxando a barra da blusa ou cutucando adultos para perguntar endereço, telefone, idade dos filhos. Ela não conseguiu me informar como eles reagiram nem se essa atitude os impactou, mas, ao lhe descrever a situação que imaginei, rimos juntas. Foi justamente nessa época que disseram à sua mãe que ela "não sabe dar limites" à filha e que Ana queria "chamar a atenção".

No ano seguinte, em uma nova escola, a mãe foi novamente chamada pela coordenação. A professora não sabia como proceder com ela, e a coordenação via duas possibilidades: colocá-la em uma sala adiantada para a sua idade ou em uma sala de alunos com problemas de aprendizagem. Escolheram a segunda opção. Nesse momento, Ana abriu um largo sorriso e, com uma expressão orgulhosa de si, disse que conseguiu fazer com que todos os colegas tivessem sido aprovados naquele ano ensinando-os a ler e escrever. Perguntei se ela lembrava com quantos anos estava à época. Respondeu prontamente: 6 anos. Em seguida, questionou: Se os professores tinham dúvida sobre colocá-la numa turma "adiantada" ou "atrasada", que já era um indicativo de que algo não estava indo bem em seu desenvolvimento, "por que ninguém desconfiou de nada?".

Poucos anos depois, aparentemente em outra escola, sua nova professora também quis conversar com a mãe, reclamando que Ana falava demais, era rebelde, atrapalhava a turma, irritava os outros alunos e apanhava na escola. Na visão de Ana, ela apenas respondia a todas as perguntas que a professora fazia em sala, terminava o trabalho antes dos outros, pois "era mais inteligente", e depois não conseguia permanecer sentada em sua carteira. Ficava falando ou saía do lugar, o que irritava a todos.

Durante os intervalos, os outros alunos procuravam por ela para a afrontarem. Ela tentava escapar, esconder-se pelos cantos, porém sem sucesso. O confronto terminava com eles empurrando-a, batendo-lhe na cabeça, enfim, machucando-a. Com um sorriso travesso, disse

que isso não a impediu de continuar falando o que sabia, ou melhor, que ela gostava de mostrar quanto sabia, mesmo que os deixasse irritados e que sofresse as consequências. Os professores já não sabiam o que fazer.

Aos 11 anos, foi levada para fazer uma avaliação psicológica na clínica-escola da própria universidade na qual estávamos. Ao final da avaliação, houve indicação de psicoterapia, que começou com a mesma estagiária que conduziu o psicodiagnóstico. Quando a estagiária se formou, Ana a acompanhou e continuou nos atendimentos. Após aproximadamente três anos com essa profissional, foi encaminhada para outra, em razão de que aquela não atenderia mais crianças e adolescentes. Com a nova psicóloga, permaneceu até seus 17 anos, quando, segundo suas palavras, "convenci [a mamãe] que era hora de parar [a terapia]".

Contou-me que, na verdade, ela não aguentava mais ser atendida. A psicóloga não a entendia, querendo, a todo custo, que ela se comportasse como as outras adolescentes, fazendo-a sentir-se mal e inadequada. Como exemplo, mencionou que ela gostava de se vestir de forma *vintage*, com um estilo mais antigo, recatado e com saias rodadas, ainda que naquele momento estivesse vestida de jeans e camiseta. A psicóloga dizia que ela teria de se vestir como as outras adolescentes para se enturmar. Nesse mesmo período, Ana estava indo a uma igreja, na qual se sentia acolhida, ou seja, diferente de quando ia à psicóloga.

No final da adolescência, escolheu o curso de Comunicação Social, área de Publicidade e Propaganda, pois apreciava ler e escrever. Na realidade, prezava por aprender. Durante a faculdade, disse não ter tido nenhum problema nem nas atividades em grupo, nem em falar na frente da turma, nem com os conteúdos. Logo depois, fez um adendo: ela fazia os trabalhos sozinha e os outros colocavam cada um o seu nome. Já no final do curso, sua mãe achou estranho o fato de ela superar as primeiras etapas para vagas de estágio, porém nunca ser chamada após a fase de entrevistas.

Quando se formou, por volta de seus 22 anos, prestou um concurso público e passou como auxiliar administrativo. Sem demora, foi chamada e começou a trabalhar em uma escola, entretanto não aguentou nem três meses. Vivenciou muitos conflitos, sentiu-se perdida no trabalho e acabou desenvolvendo uma depressão. “O que aconteceu exatamente no seu trabalho?”, perguntei. Ela explicou que a colocaram para trabalhar na copiadora, mas a deixavam confusa com tantos pedidos realizados desordenadamente. Ela simplesmente “travava” e não conseguia executar o trabalho. Ao que parece, mudou de atividades dentro da escola, mas sempre se atrapalhava com as obrigações que deveria cumprir, e com o tempo as pessoas acabaram por a tratarem mal, fazendo com que se sentisse humilhada.

Totalmente debilitada emocionalmente, pediu demissão, afinal também havia sido aprovada noutro concurso em um cargo melhor. Em pouco tempo, assumiu uma vaga em outra escola. Nesse local, as pessoas eram mais compreensivas e sentiu-se apoiada. Entretanto, à exceção das 6 horas trabalhadas diariamente, só ficava na cama, chorava muito e tudo que comia vomitava. Emagreceu vários quilos. Não sentia vontade de fazer nada. Apenas “arrastava-se” para fora da cama, trabalhava e retornava para a cama. Mesmo na igreja, não aguentava ficar sentada durante o culto. Participava deitada no banco. Disse sentir-se completamente “sugada” sem saber exatamente o porquê. Aos poucos, foi melhorando.

Permaneceu nesse segundo emprego por um ano. Não quis renovar o contrato, que era de dois anos, pois havia passado em outro concurso e poderia ser chamada a qualquer momento. Preferiu sair para que a escola não ficasse sem apoio administrativo, caso tivesse de assumir esse novo cargo dali a alguns meses. Todavia, nunca foi chamada e continuou em casa por vários meses sem nada em vista.

Sua mãe se casou novamente, e o padrasto achou estranho o comportamento de Ana em casa. Ele era professor e começou a levantar suspeita de ser algum tipo de autismo. Novamente, ela e a mãe foram procurar ajuda profissional, quando, então, veio o diagnóstico: espectro do

autismo, grau bem leve. Mesmo já convivendo com a suspeita, Ana diz que sua mãe ficou mal e chorou muito.

No emprego atual, foi admitida com a ajuda de “emprego assistido”, desta vez trabalhando “naquilo que havia me formado” (Publicidade). Disse estar feliz no trabalho, pois a deixam escrever, sua grande paixão, entretanto, naquele mesmo dia, pouco antes de se encontrar comigo, havia recebido uma nova proposta de trabalho. Estava bastante indecisa se largaria o atual, mesmo que passasse a ganhar mais. Para ela, não fazia sentido mudar só pelo aumento de salário, ainda que sua família não tivesse tantos recursos. A nova posição deveria estar sintonizada com aquilo de que mais gostava: escrever.

No meio da conversa, olhou-me e inesperadamente indagou se eu ia à igreja. Diante de minha expressão de surpresa e tentativa de resposta evasiva, questionou diretamente se eu era cristã. Respondi que procurava seguir os ensinamentos de Cristo, porém sem me congraçar com nenhuma igreja. Ana revelou que sua vida sempre foi guiada por Deus mesmo quando achava que Ele estava errado. Contou que a primeira vez que realmente sentiu vontade de entrar em contato com Ele aconteceu quando viu pela TV o atentado de 2001 no World Trade Center, aos 10 anos. Queria entender o motivo de tudo aquilo. Sua “conversão” ocorreu naquele mesmo ano ao ganhar um CD de músicas infantis cristãs de uma vizinha, ouvindo-o repetidas vezes. Nessa época, até frequentava a igreja acompanhada de sua avó, mas não sentia “a fé”.

Lembrou que foi Deus, por meio de uma inspiração, que lhe mostrou a melhor forma de dar vazão à sua necessidade constante de movimento sem atrapalhar as outras pessoas. Foi assim que começou a girar a caneta, pegar no cabelo ou fazer alguns desenhos no caderno quando terminava a lição na sala de aula. Dessa forma, mantinha-se sentada na cadeira ainda que estivesse em movimento. Ninguém lhe disse para fazer isso. “Foi Deus”.

Durante sua adolescência, quando já não se sentia auxiliada pela psicóloga, orou por um ano até que Deus lhe indicasse qual igreja deveria frequentar. Recebeu a resposta e está lá

desde então. Nesse local, sentiu-se aceita, fez amigos e completou outro curso de dois anos sobre Teologia voltada à "Liderança". Ana recontou algumas partes de sua história considerando Deus como o esteio para ir além das dificuldades que o autismo lhe impunha, e essa ajuda não teria vindo de psicólogas nem de professoras.

Também abruptamente, perguntou-me qual era minha opinião sobre ideologia de gênero. Dessa vez, não esperou minha resposta e contou que foi muito prejudicada na infância por essa ideia. Eu quis entender a que ela se referia, uma vez que não compreendi a correlação que ela estava fazendo com Deus. Mas, sim, havia um fio condutor.

Quando estava na segunda série (atualmente o terceiro ano escolar, por volta dos oito anos), sua professora começou a dar aula sobre sexualidade, o que a perturbou bastante. Ela entendia que era um mandamento de Deus obedecer aos pais e professores, e não entendia "como Deus pode permitir isso", supondo que Ele fosse a favor dessas aulas. Revoltou-se com Deus, com os professores, levantou-se da carteira escolar e gritou dizendo que não queria aquela "porcaria", que queria "minhas aulas de volta". "Dei um escândalo que quase tiveram que me conter (. . .) eu não sabia o que era [que estavam ensinando], mas sabia que não devia aprender", confidenciou.

Em outro ano, outra professora separou a classe entre meninos e meninas e começou a ensinar para as meninas "como se tocar". Ela fugiu da sala e foi esperar junto com os meninos até a aula terminar. "Ninguém me ensinou isso, mas eu sabia dentro de mim que aquilo era errado", disse. Só entendeu o que se passou aos 20 anos, quando a mãe perguntou se ela se masturbava no banheiro. Demonstrou para mim como arregalou os olhos surpresa e perguntou à mãe: "O que é isso?". Quando a mãe explicou, lembrou-se das aulas e contou tudo o que lhe havia acontecido nas duas escolas para o "horror da mãe", que até então não sabia de nada. Confessou que esse foi um dos problemas que teve com aquela professora que disse que ela

era rebelde e não queria aprender, o que resultou no encaminhamento para o setor de Psicologia.

Enquanto conversávamos sobre Deus, o que ela vive na igreja, os mandamentos que consegue seguir, seus conflitos espirituais e como ora, soltou a seguinte frase: “Ore, peça a Deus: O que eu faço, para onde vou?”. Fiquei confusa. Não entendi se ela falava de si ou de outra pessoa que tinha lhe dito isso. Ana esclareceu: “Eu estou falando para você, como você deve achar a sua igreja. Ore para Deus pedindo isso e Ele vai atender. Sempre atende”. Eu não sabia o que dizer nem como continuar a conversa. Permaneci um tempo em silêncio, apenas olhando-a até que ela disse: “Pergunte o que você quiser saber. Pode perguntar”.

Decidi, então, esclarecer algumas questões que não foram tocadas durante a nossa conversa e perguntei se ela já havia se interessado por alguém. Disse que teve dois namoros, um na adolescência e outro no ano anterior, o qual a fez sofrer muito e que não queria entrar em detalhes. Porém, contou que ele, o ex-namorado, a encontrou nas redes sociais, gostou dela e quis namorar. Inicialmente, ela não estava tão interessada nele, mas acabou aceitando. Eles tiveram um namoro a distância, e aos poucos ele foi se revelando como uma pessoa de difícil convivência, “com problemas”.

Ana deseja se casar e só namora com quem acha que pode ter um futuro. Não namora à toa. Disse que emocionalmente ainda está se recuperando desse último namoro e não entende por que não tem amigos que a convidem para sair. Percebe-se como uma pessoa legal, interessante, extrovertida, com uma boa conversa, mas que não sai com ninguém. Convive com seus conhecidos apenas nos locais que circula. Sua vida se resume a casa, a trabalho e igreja.

Outra questão que lhe perguntei foi sobre a empatia. Ana esclareceu que não consegue entender nas entrelinhas nem o que os outros esperam dela. Deu o exemplo de quando a mãe dá indícios de que ela deve lavar a louça. Ela não entende até que a mãe lhe peça claramente. Isso acontece também no trabalho. As pessoas devem dizer o que querem ou esperam dela, e

ela faz. Diz que esse é um de seus problemas. Se não lhe disserem, ela não sabe o que é para fazer nem como se comportar. Quando as pessoas dizem o que sentem, ela compreende, e só então entende o outro. Fez uma pausa e afirmou: “Alguém deve me dizer o que está acontecendo”. Quando a lembrei da ocasião em que ela preferiu sair antes de completar o contrato de trabalho para que a escola não ficasse desfalcada, ela replicou: “Foi diferente”. Havia uma circunstância concreta.

A respeito de suas restrições sensoriais, disse que durante toda a sua infância só olhou para baixo. Não conseguia fitar as pessoas nos olhos e levantou a hipótese de isso ser apenas uma forte timidez. Também não abraçava. Só depois de adulta começou a abraçar a mãe. Sons, não necessariamente os altos, a incomodam. Em relação à comida, seu paladar é seletivo com texturas e depende de como o alimento está sendo apresentado: gosta de cenoura cozida no arroz, mas nunca comeria cenoura ralada e crua, como é comum em saladas. Expõe que seu paladar é de uma criança, simples e misturado.

Citou do que gosta e desgosta, e que isso ficou mais claro quando teve um problema estomacal durante a depressão. Afirmou que sempre dormiu muito bem. Poucas horas, mas profundamente. Nem o despertador consegue acordá-la. Certa vez, viajou em uma missão da igreja e compartilhou o quarto com uma moça. Quando a moça finalmente conseguiu acordá-la, disse: “Eu sabia que você era difícil de acordar, mas não uma missão impossível!”. Emendou, rindo, que apenas sua mãe consegue acordá-la, chacoalhando-a.

Ana repetiu: “Pergunte o que quiser”. Diante de seu novo convite, encorajei-me em tocar em uma questão que talvez lhe fosse embaraçosa. Comecei dizendo-lhe algo como “Eu vou te fazer uma pergunta que eu não sei quanto é delicada para você. Responda se quiser. Eu notei que até agora você só falou sobre sua mãe. E o seu pai?”. Ela levantou a cabeça em minha direção pela primeira vez no encontro. Senti-me olhada por ela: “Ele morreu em 2010”. Seus olhos marejaram e eu pisquei os olhos em sinal de “Sinto muito!”. Ficamos nos olhando nesse

silêncio que se formou. Seus olhos falavam comigo mais do que qualquer palavra. Depois, Ana complementou: “Eles se separaram quando eu tinha 5 anos”. Ana expôs que a separação dos pais foi o motivo pelo qual mudou tantas vezes de escola e de bairro.

Cresceu ouvindo que ela era “rebelde”, “que não obedecia” e “que era egoísta”. Perguntei-lhe como ela mesma se via. “Eu não obedecia porque não entendia o motivo pelo qual tinha que fazer o que pediam. A pessoa tem que me dizer o porquê daquilo para eu fazer. Então eu faço. Não sou rebelde”. E assim fomos finalizando a conversa. Levantamo-nos e caminhamos até sua mãe. Joana brincou dizendo que tinha esquecido de me dizer que a sua filha falava demais. Eram 16h.

Expliquei-lhes que deveria ainda imprimir o Termo de Consentimento e que, se elas pudessem, poderíamos ir juntas até à área de impressão. Concordaram e a mãe foi conversando comigo. Falou que conhecia muito bem aquela universidade e que durante anos tinha vindo ali todas as semanas. Perguntou se eu conhecia “fulana de tal”. Quando eu lhe disse que não conhecia essa pessoa, ela me esclareceu dizendo que foi a psicóloga que atendeu sua filha e que não havia percebido que esta era autista. Apenas seu atual marido desconfiou e falou para ela investigar.

Com o diagnóstico na fase adulta, retornou à “fulana de tal” para tomar satisfação, demonstrando não ter aceitado o que a psicóloga lhe disse – “que naquela época pouco se sabia sobre autismo”. Joana pensou em entrar com um processo, mas foi dissuadida por outras pessoas. Era nítido o seu desgosto. Mostrou-se inconformada com o que entendia ter sido uma falta grave da psicóloga o fato de não ter diagnosticado a filha. Suspirou e disse que sua vida teria sido mais fácil se soubesse o que a filha tinha desde a infância.

Ana contou que a mãe ficou muito mal. Na época, mostrou-lhe um vídeo de uma mãe falando sobre o filho autista, e isso a fez “ficar de cama” chorando. A mãe tentou negar “que não é bem assim”, mas foi interrompida por Ana abraçando e beijando a mãe sem parar. Ana

mudou a direção da conversa comentando que havia me dito que antes ela não tocava a mãe, mas que agora isso “é tranquilo”, ao passo que a mãe pareceu incomodada, talvez com sua forma de abraçar e beijar quase sufocando-a com o braço. A mãe me olhou de um jeito que parecia dizer: “Ela não entende”. Olhei para Ana, que naquele momento já estava comentando sobre outras coisas, sem ter realmente compreendido a dificuldade da mãe.

Joana preocupa-se com o futuro e perguntou algo sem resposta: “O que acontecerá com Ana quando eu morrer?”. Não tem família. Ela é filha única e Ana também. Disse que a convivência é muito difícil, pois tudo tem de ser dito, e me questionou se é assim mesmo. Senti como se Joana ainda estivesse perdida no convívio diário com Ana e muito cansada. Por fim, revelou que atualmente Ana vai a uma psicóloga e que “melhorou muito”.

Quando o Termo foi impresso, expliquei-lhe o conteúdo e as formas de me contatar. Ana assinou e, ao nos despedirmos, a mãe desculpou-se por ter vindo junto. Estava preocupada com a segurança da filha, que não conseguia perceber a intenção das pessoas e poderia estar em perigo. Falei que entendia perfeitamente e que ela estava certa em ter esse cuidado. Elas foram caminhando pela rua enquanto eu as olhava afastarem-se. Eram 16h30min.

A Narrativa-Síntese

A minha presença mostrando a disponibilidade afetiva em estar com os participantes e o interesse pelas “coisas deles”, somada a um ambiente externo que lhes era familiar e ao qual estavam acostumados, constituiu um meio favorável para que os participantes se sentissem dispostos a estabelecer alguma comunicação. Essa disposição foi percebida como um movimento interior que tiveram de realizar para se sobreporem a uma maior sensibilidade expressa pelo corpo, e assim poderem se lançar ao tipo de relação que eu propunha.

Essa maior sensibilidade foi percebida desde uma aparente sensação de dor ao me olhar nos olhos, no caso mais grave, até aos desconfortos, ao me olharem ou serem tocados, nos casos mais leves. Ademais, mostraram-se bem mais sensíveis à claridade, aos barulhos e ao paladar. Durante os encontros, mantiveram-se ocupados, manuseando sem parar objetos ou mexendo em alguma parte do corpo. Balançaram pernas, mordiscaram-se, esfregaram uma das mãos na outra, indicando uma necessidade constante de movimento.

Ao falarem de si, contaram sobre aquilo de que gostam ou desgostam, o que fazem ou não fazem. Utilizaram-se de minuciosas descrições de ambientes e situações que me colocaram na cena descrita como se fosse uma testemunha ocular. Era como se tivessem me emprestado “seus óculos” para que eu pudesse ver melhor o mundo que eles viam. Nessa perspectiva, demonstraram possuir uma memória espacial singular dos locais, chegando a indicar os melhores caminhos para locomoção sem se perderem pelo caminho. Exibiram segurança ao mostrarem seus “mapas” prévios e detalhados do mundo.

Desde o primeiro encontro, ficou evidente que a comunicação ultrapassaria a barreira da linguagem. Foi preciso captar qual o sentido que queriam dar às frases e não me ater aos significados comuns das palavras. Uma mesma frase, como, por exemplo, “Que lindo seu vestido!”, assim como um neologismo, poderiam adquirir várias conotações a depender do contexto. Ao falarem, demonstraram uma maneira de gesticular, uma entonação, expressões

faciais e vocabulário peculiar, o que no início me causou certo estranhamento.

Se, por um lado, dizem ouvir bem, mas respondem quando querem, por outro precisam de um tempo maior para entenderem o que está sendo perguntado. E levam outro tempo para responderem, o que nem sempre acontece imediatamente. Quando respondem a posteriori, suas falas parecem fora de contexto, porém se o(a) interlocutor(a) prestar atenção entenderá que se referem a algo dito anteriormente. Desse modo, nada parece ser produzido ao acaso. Eles têm uma explicação coerente para suas atitudes a partir de regras que são pautadas por um sentido literal, um sentido que lhes serve como orientação.

As regras servem, então, como um roteiro para estarem no mundo em contato com os outros, em que eventuais desvios são percebidos como uma discrepância, desvios esses que vão desde modificações de datas e horários, passando por mudanças no fluxo de pensamento e alternância de falas em um diálogo, até às alterações de rotinas. As regras, ou aquilo que foi previamente combinado, devem ser explícitas e os ajudam a se orientarem e a se organizarem, inclusive emocionalmente. Nas ocasiões em que não entenderam as regras ou não aceitaram as mudanças propostas, protestaram como puderam, ora gritando, ora agitando-se mais, ora ficando alheios ao que se passava.

No encontro comigo, contaram abertamente sobre o que tinham vivido, e o fizeram sem segredos. Foram diretos, não entenderam as entrelinhas nem os sentidos figurados. Conseguem demarcar o limite da relação, conforme notado nos momentos em que demonstraram explicitamente que viveram situações angustiantes na infância ou na adolescência, e que relembrá-las ainda os angustiava. Nesses momentos, verbalizaram: “Não quero falar disso!”, ou se expressaram corporalmente: “Não traspasse!”, sendo este um aviso mais sutil de ser percebido.

Quando relataram as situações vivenciadas com outras pessoas, não chegaram a descrever nem interpretar as emoções e os sentimentos alheios. No entanto, percebem que algo

está ocorrendo, que o outro está pensando ou sentindo alguma coisa, mas não conseguem dar um significado ao que percebem, o que lhes causa confusão. Alguém deve lhes dizer o que está acontecendo; alguém deve traduzir o contexto, e só então se dão conta da situação envolvida. Da mesma forma, passa-lhes despercebida a intenção dos outros e o que esperam deles.

Indicaram que os outros não os entendem, e eles, por sua vez, não entendem os outros. Seu círculo social é bastante reduzido, levando-os a se sentirem pessoas solitárias que esperam por uma companhia amiga ou amorosa. Prezam pelo bem-estar de quem está próximo, porém aparentam não sentir a ausência daqueles que estão distantes, inclusive de pais e familiares. Vivem no momento presente. Mais do que dependentes financeiramente, são dependentes da orientação daquela mãe ou daquele pai com quem convivem. Pelos pais, esforçam-se para se adequarem ao nosso mundo sem necessariamente entenderem as convenções sociais. Por si mesmos, empenham-se para serem aceitos como são. Entretanto, as tentativas de adequação ressaltaram ainda mais as artificialidades expostas na fala e nos comportamentos.

As fases de desenvolvimento mais desafiadoras foram a infância e a adolescência. Mesmo para aqueles cujos pais tiveram o diagnóstico mais precocemente, as pessoas continuavam não sabendo lidar com eles. Sem o diagnóstico foi pior, pois eram vistos como desobedientes e egoístas, e as pessoas também não sabiam o que fazer, gerando incompreensões de ambos os lados. Na fase adulta, mostraram quanto é essencial conseguirem se expressar por meio daquilo que fazem ou gostam de fazer para irem ao encontro de si mesmos.

O caminho do psicólogo é o caminho que vai da observação exterior para a observação interior.

Edmund Husserl

Saí do teu encontro para chegar ao encontro de ti

Gilberto Di Petta

Capítulo 4 – O Olhar do Pesquisador para Além da Aparência do Fenômeno: a Identificação dos Elementos Estruturais e a Constituição de Sentido

A análise dos resultados em uma pesquisa fenomenológica consiste em responder a uma questão central, que pode ser enunciada como: "Quem és tu?", que, por sua vez, está articulada com outra: "Como é o mundo em que vives?" (Fuchs, 2007, p. 427). Ambas fazem parte do processo de redução fenomenológica que "só gradualmente pode revelar o seu sentido" (Husserl, 2012, p. 200) por meio da identificação dos elementos estruturais do fenômeno estudado. Ao intuir elementos relevantes à experiência vivida pelos participantes na narrativa-síntese, a pesquisadora buscou responder a "Eu vejo algo, mas o que é esse algo que eu vejo?" (Ales Bello, 2004, p. 107) acerca das experiências dos participantes como um todo. Cada elemento percebido gerou outros desdobramentos, levando a novos elementos que se mostraram interdependentes.

Husserl (2012, p. 46) recomenda "avançar e retroceder em '*ziguezague*'", em um processo em que "uma clareza relativa de um lado traz alguma elucidação" sobre o outro que, por sua vez, vai refletir novamente sobre o lado contrário, como se estivéssemos em um "jogo recíproco" no qual um lado ajuda o outro. Cada perspectiva requisitou novas reflexões. Ao final desse processo, dei-me conta de que tinha conseguido realizar um encontro verdadeiro com os participantes "entre um eu e um outro eu, em ti por ti" (Armezzani, 2003, p. 13), e, assim, aproximar-me da estrutura da essência do fenômeno.

Os elementos da experiência dos participantes serão apresentados na mesma sequência em que foram emergindo no meu campo perceptual a fim de explicitar o processo da redução transcendental por meio de uma linguagem que se aproxima do fluxo da consciência conforme o experienciei. Também faz parte do método husserliano (Husserl, 2012) que a apresentação das perspectivas seja feita com uma linguagem próxima do mundo da vida, portanto evitei, conscientemente, a utilização de uma linguagem técnica. A ideia contida nesta parte do método

é o “retorno à simplicidade ingênua da vida, mas numa reflexão que se eleve acima dela, revelação que abrirá as portas à nova dimensão já repetidamente anunciada” (p. 47) e tão necessária ao tema do autismo. Desse modo, após a identificação de cada elemento será apresentada uma análise e discussão sobre ele.

Os trechos da comunicação imaginativa serão apresentados em *itálico* e justificados em um único parágrafo para melhor distinção do restante do texto. Utilizei os pronomes eu e tu na tentativa de configurar efetivamente a minha tentativa de aproximação e compreensão sobre o outro, uma vez que cresci num contexto cultural em que esses pronomes são muito usados. Atualmente, ao passar a viver no Sudeste do País, uso-os apenas em raras ocasiões afetivamente marcantes.

Elemento 1: A abertura e o encontro com o outro possibilitam a confirmação de si mesmos

No espaço do encontro entre eu e tu, encontramo-nos. Eu sabia que encontrarmo-nos era uma condição primária, uma condição necessária para a pesquisa. Eu sabia que haveria obstáculos pessoais que deveria transpor para poder te encontrar, como o medo de não conseguir te ouvir empaticamente, de ficar surda ao que expressavas diante do que tinha escutado de teus pais sobre ti, e o maior medo de todos, que não nos encontrássemos. Um encontro que também dependia de ti. Um encontro real, um encontro em que eu pudesse sentir “em carne e osso” que eu te vi e que tu me viste, compartilhando algo. E conseguimos! Tu não apenas me olhaste, mas me viste, durante um tempo que ficou suspenso entre nós. E aí, finalmente, nos encontramos em um tempo nosso que foi suficiente para eu te ver e ser vista por ti. Mesmo que por pouco tempo cronológico.

Quando verbalizei a última frase, uma imagem formou-se na minha consciência. Uma ponte, em que eu estava de um lado, e o participante estava do outro. Dei um primeiro passo

seguido por ele, depois outro passo, seguido, mais uma vez, pelo participante, até que nos encontramos no meio da ponte. Nem no meu mundo, nem no mundo dele, mas num mundo nosso, quando, então, paramos um diante do outro. Vimo-nos, nesse entremeio, e nesse momento emergiu o primeiro elemento, aquele mais notório.

A abertura e o encontro com o outro possibilitam a confirmação de si mesmos. Os participantes poderiam não ter "respondido" ao meu chamado, poderiam ter recusado meu contato, ter tido uma reação instintiva de antipatia ou poderiam simplesmente ter respondido laconicamente com assentimentos e negativas, invalidando minha presença. Assumi um risco. Aliviada, constatei que "aceitaram" meu convite, deram-se conta da minha presença, foram ao meu encontro intencionalmente e se implicaram nele com suas próprias características e possibilidades corpóreas, psíquicas e espirituais.

Se, por um lado, é certo que a abertura à minha presença não foi totalmente natural, por outro houve uma disposição afetiva que foi muito além do tão almejado contato visual preconizado por algumas terapias comportamentais para crianças com diagnóstico de autismo; tampouco nossas conversas ficaram no plano das banalidades ou fatos. Os participantes estiveram presentes com disposição para estabelecer algum vínculo e compartilhar um horizonte comigo. Isso aconteceu independentemente da gravidade dos sintomas de autismo e do relativo isolamento do convívio social que cada participante vivencia.

Todavia, como se deu essa abertura? Ao perceberem meu interesse, abriram-me uma porta. Eles quiseram que eu fosse para junto deles e de seu mundo, e assim pudemos estabelecer um contato. Entre o eu e o tu deu-se o encontro, em um mesmo espaço, em um mesmo tempo, com uma mesma intenção.

Encontro corporificado por um olhar, um olhar que transmitiu a sensação de estarmos conectados e que nos afetou mutuamente. Eu me senti olhada por todos os participantes. Não foi um olhar enviesado, nem um olhar que atravessa, mas um olhar que quis transmitir algo.

Um olhar que se distanciou da obrigação social de manter contato visual ao mesmo tempo em que os aproximou de si mesmos. Olhamo-nos com intensa emoção. Eles me revelaram o que tinham vivido e como os afetei com algo que dissera, ou, ainda, indicaram uma curiosidade: “Quem és tu que te interessaste por mim?”. A experiência de ser visto pelo outro é descrita pelo psiquiatra fenomenólogo Thomas Fuchs (2016, p. 200) como uma “evidência irrefutável da presença corporificada” do outro que emerge de um interafeto.

Os participantes demonstraram sensibilidade em captar que eu me dispus a estar com eles e abriram-se ao contato. Manifestaram a mesma sensibilidade com quem não foi capaz de percebê-los e fecharam-se, “retiraram-se” da relação, como foi evidenciado em alguns momentos com outras pessoas durante nosso encontro. Assim, a possibilidade de abertura ao outro, conforme acontece com todos os seres humanos, está preservada nas pessoas com diagnóstico de autismo, ainda que eclipsada por muitas dificuldades quanto à percepção do mundo. Contudo, para que fosse possível essa abertura durante os meus encontros com os participantes, foi necessária a presença de determinada circunstância. Qual? O que realmente aconteceu nesses encontros que os motivou a se abrirem à minha presença? Eles se dirigiram a mim porque sentiram algo, mas o quê?

Começando a análise pelo corpo vivo que é afetado pelo que lhe acontece e como responde a isso em um contexto, observei um esforço incomum e, por vezes, intenso (como no caso mais grave de autismo de um dos participantes) para transformar essa impressionabilidade em um movimento espontâneo de se abrir ao outro e para o mundo, neste caso para mim e para o contexto relacional conforme o estabeleci. Nessa perspectiva, é necessário ir mais a fundo nos estados vitais e sentimentos vitais, segundo propõe Edith Stein (1999).

De um modo geral, os estados vitais da psique se manifestam à consciência e se tornam vivências quando os percebemos. Desse modo, podemos sentir o estado vital, e assim passam a ser sentimentos vitais. No entanto, é possível que os estados vitais se manifestem e que não

tenhamos consciência deles, ou seja, vivemos os estados vitais sem nos darmos conta daquilo que estamos vivendo. Stein (1999, p. 56) exemplifica com o estado vital do cansaço, que pode ser vivido devido a algum trabalho estressante, mas somente nos damos conta da vivência do cansaço quando finalizamos o trabalho, tão envolvidos que estávamos com a atividade.

Os sentimentos vitais revelam os estados vitais atuais do eu, que mudam constantemente – ora nos sentimos cansados, ora não –, mas que mantêm um fio condutor que os une: a força vital[12] (Stein, 1999, p. 57). Essa força, o combustível das atividades, pode diminuir ou aumentar de acordo com os estados vitais e de quanto são intensas as atividades (p. 97). No caso desta pesquisa, a atividade vital refere-se a uma atividade do participante que se pôs em movimento para abrir-se à minha presença.

Ainda seguindo o exemplo do cansaço, Stein escreve que uma poesia pode restituir o entusiasmo dando estímulo para uma nova atividade, o que demonstra existirem relações de causalidade entre os estados psíquicos. Todavia, Ales Bello (2015) enfatiza que há uma peculiaridade nesse tipo de causalidade psíquica. Não existe uma regra predeterminada entre a causa e o efeito esperado: por exemplo, pode suceder de a poesia ser lida e não restituir a força vital. Assim, a psique possui algum nível de liberdade, e a relação de causalidade se estabelece no próprio viver, ou seja, no mundo da vida.

Reconstruindo o que se passou nos encontros, constata-se que houve um primeiro estado vital de atração dos participantes em relação a mim – eles sentiram algo em função da minha presença (talvez um sentimento vital de bem-estar) que foi registrado na consciência. Perceberam traços que culminaram em uma simpatia pela minha pessoa seguida por um ímpeto para se abrirem "dando-me um espaço", que tendeu a um querer estar junto. Esse "tender" é

---

[12] A força vital pode ser psíquica (que nos acontece) ou espiritual (que depende de uma avaliação, uma decisão e uma escolha).

fundamentado concretamente. Depende de uma causa e da influência do querer (Stein, 1999, p. 96).

Contudo, se esse fluir da consciência faz parte do viver de todos nós, por que tratá-lo como um dos elementos essenciais da experiência dos participantes? Para responder a essa questão, deve-se usar o conceito de "proporções antropológicas", de Ludwig Binswanger (1977), que foi ampliado por Blankenburg (1982). No caso das pessoas com diagnóstico de autismo, há uma dificuldade maior para que esse processo se efetive, isto é, para que possam passar do sentir uma atração para uma simpatia, e dela para um encontro intersubjetivo. Com isso, entende-se que o movimento de abertura dos participantes à pesquisadora foi uma condição que os fez superar o estado habitual de fechamento em si mesmos. Porém, esse movimento excede as reações psíquicas e realiza-se pelo preenchimento de sentido.

O que aconteceu, então, do outro lado da relação que possibilitou esse preenchimento de sentido? A pesquisadora dispôs-se a empreender uma espera ativa pela convicção de que algo significativo estava por acontecer que merecia ser valorizado. Essa espera abriu um espaço para que os participantes pudessem manifestar-se à sua própria maneira, dando-lhes tempo para que também pudessem reconhecer que algo significativo estava acontecendo ali.

O filósofo Claude Romano (2011, p. 353) indica que essa espera "aberta a tudo; porque não exclui nada" se desdobra em uma presença, como uma disponibilidade. A atitude de oferecer essa presença viva que renuncia a uma resposta pronta, que é desprovida de certezas e que promove um clima de acolhimento, constituiu a própria proposta desta pesquisa de um ponto de vista metodológico, isto é, uma presença que mobiliza o reconhecimento do outro e daquilo que está sendo vivenciado (Oliveira, Fadda, Bezerra, & Cury, 2019).

> Não sou presença simplesmente por resolver sê-lo, ou meramente por impostar a voz de certo modo; sou presença para o outro por saber que algo está para acontecer ali, no vivo da relação com o outro, por estar à espera de algo que não está exatamente nas

> minhas mãos, mas que pode acontecer ali através também de mim (Mahfoud, 2017, p. 85).

Miguel Mahfoud (2017, p. 47) esclarece que, diante da presença de outra pessoa e da surpresa de estar na “mira de um olhar amoroso” vindo do outro, a pessoa pode transformar seu olhar sobre si mesmo, o que lhe abre novas possibilidades de estar no mundo. Desse modo, “a vivência da pessoalidade vai se tornando um valor, afetivamente advertido, e vai lhe dando mais condições de elaboração da própria existência, mais condições de estar presente no mundo como sujeito” (p. 53), ainda que possa estar em grande sofrimento.

O eu diante de um tu é estruturante para a pessoa humana que, por sua vez, faz emergir sua pessoalidade nas mais variadas tomadas de posição na vida, espontâneas ou não. Nesse sentido, facilitar a experiência dos participantes de se manifestarem como são diante da pesquisadora mostrou-se uma possibilidade para que emergissem como pessoas. E isso eles fizeram transcendendo seus limites e dificuldades como pessoas com diagnóstico de autismo, contrariando o que alguns autores afirmam sobre o tema. Assim, o amor, aquele olhar amoroso que se centra naquilo que é melhor para o outro, serve como “a afirmação pessoal do outro” (Mahfoud, 2017, p. 55). Eis o ponto de partida que eles reconheceram, e tiveram a coragem de cruzar a porta do verdadeiro encontro: a validação de quem eles já eram.

Isso não significa que todas as vezes que essas condições se apresentarem a pessoa terá a mesma tomada de posição espontânea, pois, ainda que os estados psíquicos tenham uma ligação de causalidade, esta não se dá de modo determinado nem mesmo previsível. Ademais, existe também a participação do querer que pode criar obstáculos para uma tomada de posição (Stein, 1999, p. 96). O encontro real, conforme foi nomeado esse tipo de encontro autêntico entre um eu e um tu, é inesperado e pode se revelar como primordial, mesmo que possa “parecer inicialmente sem graça” (Romano, 2011, p. 346).

É um acontecimento da subjetividade humana impossível de prever e que pode modificar todo o curso de uma existência. Acontecimento é diferente do fato, pois no acontecimento a pessoa reconhece algo que corresponde às exigências constitutivas do eu e que pode gerar uma disposição afetiva de viver esse acontecimento (Mahfoud, 2017, 2018, 2019). E, assim deu-se o encontro, o nós. "No 'nós', um é centro para o outro: é a ordem do amor. Tal ordem nasce do gesto de confiar-se um ao outro, é gerada ao acolherem-se um ao outro e ao serem acolhidos um pelo outro" (Grygiel, 2017, p. 115). O "nós" abriu espaço para que os participantes falassem de suas coisas.

Elemento 2: As materialidades permitem dar sustentação e sentido à própria existência

> *Eu vi que tu me percebeste no teu espaço. Estou aqui, ao teu lado, próxima, mas uma estranha. O que fizemos, então? Falamos do que gostas, sobre vestidos, programas de TV, carros, sofá, casa, livros, blocos de brincar, desenhos, pinturas... eu me dispus a estar contigo nessas coisas porque entendi que são importantes para ti, ainda que não possa entender o porquê. Depois, começaste a me contar sobre o que tinhas vivido com outras pessoas, aquilo que te agradou, aquilo que não te agradou. E quando me dei conta, lá estavas no meio da ponte, pronto para uma relação comigo. Mostraste-me quem és por meio das tuas coisas.*

Ainda com a atenção voltada somente para o encontro com os participantes, dei-me conta de que houve momentos distintos: um momento em que as coisas estavam no primeiro plano, e o participante ficou no segundo plano; um segundo momento em que eles se mostravam misturados às próprias coisas, apontando-as e referindo-se a elas (contando sobre o vestido, como cuidavam da casa, como produziam arte). Em um terceiro momento, falaram sobre relacionamentos com outras pessoas, principalmente pais, avós, professores, psicólogos, colegas.

Primeiramente, percebi de forma contundente, em Henry e na sequência de sua narrativa, o sofá, a casa e a avó. Voltei a todas as narrativas e o mesmo modo de organizarem suas experiências vividas estavam lá. Morgana: o vestido, o castelo e nós. Raffaello: o quadro, a satisfação de desenhar, os professores. Ana: o brinquedo de blocos, a leitura, os professores. “Faço isso ou aquilo”, “Gosto disso ou daquilo”, e, pouco a pouco, eles foram se apresentando por meio de seus conflitos e suas ambiguidades, limites e possibilidades. Quando falaram de si, mesclaram-se as coisas, como se fossem uma extensão de si. Todavia, esse mesmo modo de falar de si por meio daquilo que fazem ou gostam também é observado nas pessoas comuns, então o que os distingue?

A diferença é que a ênfase não está no “eu faço” ou “eu gosto”, ou melhor, a ênfase que os participantes dão não se encontra no “eu” nem no ato de “fazer” algo, mas sim na coisa em si. É como se as coisas lhes dessem sustentação no mundo, como se as coisas os vinculassem a uma vida real e concreta. Eles sustentam ou estruturam o eu pelas coisas que lhes são significativas. Os participantes se abriram para conversar comigo porque me dispus a falar sobre aquilo que eles consideram importante, sem saber que “essas coisas” são percebidas por eles como algo intrinsecamente ligado à própria individualidade: “Eu me mostro pelo que faço, pelo que eu gosto”. Dessa constatação, adveio o segundo elemento.

As materialidades permitem dar sustentação e sentido à própria existência. É a familiaridade com elementos materiais do cotidiano, com as “coisas”, em seus contextos de vida, que os ajuda a sustentarem um reconhecimento sobre quem eles são. Primeiro, cabe esclarecer o que são essas “coisas” que estão sendo tematizadas. Na terminologia alemã fenomenológica, a palavra “coisa” pode ser *ding* ou *sache*. *Ding* refere-se apenas a objetos físicos, enquanto *sache* pode se referir a “pedras, animais, plantas, também homens e configurações humanas” (Husserl, 2012, p. 113). Entendem-se as “configurações humanas” como “produtos culturais” dos seres humanos (Ales Bello, 2014, p. 12).

De acordo com o dicionário Houaiss e Villar (2009), na língua portuguesa coisa significa tudo que existe ou pode existir de forma inanimada. Pode ser um fato, uma realidade, um ato, um objeto, um tema, algo que não pode ser nomeado ou que não se sabe o que é, até interesses ou negócios do Estado, coletividade. Mas não se refere ao ser humano, a não ser que este seja coisificado. E é neste último sentido que a palavra "coisa" está sendo utilizada para descrever o segundo elemento. Para não confundir o leitor quanto a coisas (como *sache*) no sentido fenomenológico que Husserl usou, e *coisas* que dão sustentação aos participantes, neste último sentido a palavra será, doravante, escrita em itálico.

Para compreender o processo de como os participantes se estruturaram, primordialmente a partir das *coisas*, e não das pessoas, torna-se necessário retornar ao início do desenvolvimento humano comum e à forma como o eu se constitui na perspectiva husserliana. Depois, por comparação, analisar como pode ter ocorrido com os participantes. Para tanto, será utilizado o texto de Husserl (2017b) de 1935: "A criança. A primeira empatia" (*Das Kind, die erste Einfühlung*), e, auxiliarmente, o de Ales Bello (2017), "Gênese e desenvolvimento da empatia: da criança à comunidade".

O ponto de partida para Husserl é uma criança em potência (*Urkind*), que se desenvolve (idealmente) em uma espiral. O cerne de seu desenvolvimento são as experiências que ela começa a produzir desde o ventre materno com seus movimentos. Na perspectiva da fenomenologia, a identidade pessoal forma-se em relação à alteridade – e não na *ipseidade* –, composta por um trinômio: eu, mundo, outro eu (Manganaro, 2014). O ser é relacional, precisa de outros seres humanos para que possa se realizar, "para passar da potência a ato" (Ales Bello, 2017, p. 50).

Essa criança que está sendo gestada traz em si um horizonte originário que se apoia sobre um repertório do mundo histórico-social que a antecede. Com a sua primeira participação

no mundo, o nascimento, a criança é "despertada" pelos "sujeitos viventes" (os pais), nascendo também o primeiro vínculo e as primeiras afeições (que a afetam).

Como recém-nascido, o bebê necessita de cuidados, especialmente o materno, e é nessa interação que é capaz de efetuar mais explorações no novo horizonte de percepções que se abriu fora do corpo materno. O contato – principalmente tátil e visual – com as coisas (*sache*) e com sua corporeidade permite ao bebê adquirir novos atos que vão se sedimentando com tudo o que adquiriu previamente. O conhecimento acerca de si, do mundo e dos outros começa na corporeidade e acontece de dentro para fora: eu <u>sinto</u> quando toco algo e, concomitantemente, sou tocado. Há uma sensação tanto externamente, no corpo material, quanto internamente, no corpo vivo: "o calor no dorso da mão, o frio nos pés, as sensações de contato nas pontas dos dedos" (Husserl, 2002b, p. 148).

Assim, o bebê começa a formar as coisas, primeiro por partes, depois como unidades, a identificar sua mobilidade, a sentir seu corpo. Nesse conjunto de coisas, está a mãe, que satisfaz suas necessidades originais. Entretanto, ela é diferente, pois quando o bebê grita – por exemplo, com ou sem vontade –, produz um efeito na mãe que aparece diante dele. Posteriormente, com seu horizonte perceptivo mais apurado, o bebê começa a se perceber como um corpo. O tato lhe dá os limites do próprio corpo devido ao contato com as coisas, formando, assim, o corpo próprio na relação com o corpo de sua cuidadora.

A mãe, as mãos que se aproximam e se afastam, os olhos que se movimentam, os lábios, a fala da mãe associada à espacialidade, tudo isso ajuda o bebê a diferençar seu corpo daquele da mãe. Com essa separação, abre-se a possibilidade de se fazer a "conexão eu-tu" entre o bebê e a mãe. Com o pareamento entre os corpos e a analogia que faz entre o seu corpo e o da mãe (e outros), a sintonia entre eles aumenta, criando signos (esquemas) de paridade em função das trocas afetivas.

Os sons são emitidos pelo bebê primeiro aleatoriamente, depois ele passa a querer repeti-los. A mãe os ouve e reproduz, e um princípio de comunicação se faz. A mãe apresenta o mundo ao bebê por meio dos nomes que dá as coisas. Inclusive, o bebê percebe que os adultos se nomeiam entre si, que se chamam. Assim, o bebê aprende que os cuidadores também têm nomes e passa a chamá-los como “mamãe” e “papai”. Entretanto, ninguém se dirige ao bebê na primeira pessoa: “Eu já vou”. Ao contrário, costumam falar com ele na terceira pessoa: “Mamãe/Papai já vem”. A isso somam-se comparações de orientações espaço-temporais em relação a ele e aos outros: em cima, embaixo, em frente, atrás, esquerda, direita, próximo, distante, perto de mim, atrás de mim, a partir de nós, etc. Como, então, a criança aprende os pronomes pessoais? Como consegue entender o eu e o tu se ninguém fala diretamente com ela? (Husserl, 2017b).

Até esse momento, os aprendizados do bebê ocorreram por indução: “uma coisa recorda a outra em certas circunstâncias” (Husserl, 2017b, p. 376). Todavia, o despontar do eu no bebê não ocorre por um processo dedutivo nem imitativo, mas sim intuitivo. É uma descoberta a partir de associações, pareamentos de outros com o seu corpo – o ponto zero (*Nullpunkt*) –, que representa a referência de orientação pessoal no mundo das coisas.

Em resumo, a identidade constitutiva do eu e da realidade ocorre por meio dos processos de experiência e exploração das coisas que inclui a si mesmo e aos outros. Em função das formas e posições, dos movimentos, afeições e ações, as coisas se constituem como unidades visuais e táteis. “A cada fase de desenvolvimento da criança corresponde inevitavelmente também uma estruturação diferente e a diferenciação do mundo objetal” (Callieri, 2003, p. 22).

A perspectiva do outro como uma unidade separada de si é o primeiro passo do bebê em direção ao processo da empatia, que ainda requer outro passo: reconhecer o outro como um semelhante. Isso acontecerá quando o bebê captar que a mãe entende suas reações psíquicas e

necessidades, ou seja, que "compreende o que ele vive" e que ela também "pode viver o que ele vive" (Ales Bello, 2017). Nesse momento, funda-se a intersubjetividade, o "entre", e o bebê transforma-se em uma criança, quando, então, pode ser fenomenologicamente denominado "pessoa". Tornar-se pessoa é uma conquista proveniente tanto da relação com os outros, reconhecidos como semelhantes, quanto da realização das suas potencialidades que emergem do seu núcleo identitário (Di Pierro, 2017).

Como, então, esse processo de constituição do eu pode ter ocorrido com os participantes?

No caso da participante com grau de autismo mais grave, foi observado o uso incorreto dos pronomes pessoais. Morgana usava indistintamente os pronomes na terceira pessoa para si e para os outros a fim de designar suas *coisas* e as dos outros. Em comparação com o desenvolvimento ideal proposto por Husserl, ela continua a imitar como os outros falam com ela – na terceira pessoa –, sem conseguir transpor a imitação para a intuição, e assim fazer despontar o seu eu.

Retrocedendo mais um pouco no desenvolvimento, quando o bebê se encontra na fase da interação, em que constitui uma sintonia com a mãe, pode ocorrer alguma lacuna na constituição dessa sintonia que, de certa maneira, impede ou prejudica – a depender da gravidade dessa lacuna – a formação de signos (esquemas) de convivência, da intimidade com as trocas afetivas. O mundo dos seres humanos pode tornar-se incompreensível ou muito complexo para ser entendido, pois a percepção de semelhança do bebê para com os outros não foi assimilada como uma habitualidade, isto é, não se tornou tácita, ainda que pudesse ter havido a separação.

Em bebês que posteriormente receberam o diagnóstico de autismo, pode ser observado como o adulto é visto como uma extensão da corporeidade deles quando, por exemplo, utilizam a mão deste como ferramenta para pegar um objeto que não alcançam, em vez de pedirem que

o adulto pegue para eles. Nesse aspecto, o bebê ainda nem consegue perceber o adulto com um outro corpo, o que acaba por "coisificá-lo": o adulto é mais uma *coisa* junto com outras *coisas* do mundo em que vive; faz uso do outro como um *Körper* (corpo físico), não o vendo como um *Leib* (corpo vivo). Como consequência, não conseguem se apoiar em outros seres humanos, uma vez que nem os reconhecem como tal. É como se fosse um "estar sozinho no mundo" em que o desamparo é a nota principal.

O que poderia, então, assumir esse lugar de amparo no mundo inóspito que se apresenta ao bebê com sinais de risco para o autismo? Primeiro, as coisas físicas, que são concretas, e ele, que pode compreender concretamente por meio das experiências sensíveis, mesmo que demande mais tempo para percebê-las como uma unidade. Devido à falta de familiaridade e de confiança num outro que lhe é incompreensível, torna-se necessário permanecer (por mais tempo ou pela vida inteira) no mundo objetal, como Morgana se encontra, esse mundo que podem – concretamente – conhecer e que lhes dá a confiança para estarem com o desconhecido, ou seja, os outros.

Dependendo de seu próprio esforço e de um suporte mais direcionado dos pais e dos psicólogos, a concretude das coisas físicas pode evoluir para uma atividade que fazem ou naquilo que gostam de fazer: seus interesses. Esses "fazeres" abrem espaço para que eles possam se realizar pelo que fazem, em que a estruturação pessoal começa com essas "afirmações de si" e podem se desdobrar numa noção sobre si mesmos. Portanto, as *coisas* e as atividades devem ser vistas como instâncias constitutivas do eu, que, por sua vez, mostra-nos o que está se passando na vida afetiva deles e como poderemos facilitar-lhes a conquista da pessoalidade, conforme foi observado em Henry.

As atividades podem progredir para aquilo que produzem – os chamados "produtos culturais" –, proveniente da dimensão espiritual. Nesse contexto, as expressões artísticas e os interesses específicos dos participantes representam uma possibilidade de se sentirem

singulares. Torna-se uma via possível para exercerem seu poder de escolha, de atuarem livremente, mesmo que minimamente, no mundo. É uma via para se descobrirem, terem consciência perceptiva de si mesmos e poderem realizar suas potencialidades.

A realização de si está impressa, por exemplo, em suas expressões artísticas que reproduzem algo do cotidiano ou daquilo que lhes foi marcante, outras vezes criam a partir da imaginação e de suas fantasias, segundo foi mostrado por Raffaello e Ana. A cada autodesafio superado, avançam e desenvolvem mais a confiança em si. A responsabilidade por suas escolhas começa com pequenos gestos, como, por exemplo, "O que faço agora?", "Sobre o que eu vou escrever?", "O que eu desenho?", "Que palavras usar ou quais materiais?". A tônica dessas perguntas simples sobre "as *coisas* que fazem" significa, para eles, "tudo isso sou eu, as minhas *coisas*, aquilo que eu faço, tudo faz parte de mim. Eu sou isso, e agora?"

Em suma, o juízo de valor daquilo que fazem é intrínseco, como algo aprazível ou como parte de si. Entende-se que a não constituição do eu conduz a uma busca pela concretude material das coisas que se veem, por exemplo, nos casos graves de autismo, enquanto apenas a constituição do eu sem ainda ter efetuado uma conquista da pessoalidade pode ser vista por meio das atividades que fazem, conforme percebido no participante com autismo moderado. Por fim, a passagem do eu à pessoa mostra um nível mais desenvolvido da dimensão espiritual, percebido nos participantes com autismo leve.

A essência, as coisas que lhes servem de amparo para estarem no mundo da vida e conviverem com os outros está presente em todos os participantes. O que muda em cada um são as diversas formas de manifestação desse elemento, e isso vai depender do nível de severidade e do desenvolvimento ao qual chegaram. Isto é, a distância entre as coisas e si mesmo é reduzida ou ampliada a depender do valor simbólico atribuído a elas. Quanto menor é o valor simbólico, mais ligados estão às coisas (Callieri, 2003, p. 25).

Elemento 3: As regras e os padrões os orientam em relação ao mundo objetivo

> *Quando me permitiste entrar no teu mundo, senti-me claramente como uma testemunha ocular, senti que eu estava junto de ti e que querias que eu assim estivesse, testemunhando o que vias. Colocaste-me exatamente ao teu lado, puseste a tua mão no meu ombro e direcionaste meu olhar para aquilo que descrevias. E assim pude testemunhar o mundo como o percebes. Sobre o ambiente, tu me mostravas primeiramente os detalhes que pouco a pouco iam montando a cena, depois me falavas das pessoas que também compunham esse ambiente. E que memória dos locais e dos caminhos percorridos. Tuas descrições mostraram-me o mapeamento seguro que fizeste do teu mundo.*

O encontro com eles também significou entrar em um mundo de minuciosas descrições de ambientes e situações. Essas constatações desvelaram o modo como os participantes se apropriam do mundo em relação ao espaço vivido, um mundo que é apreendido primeiramente nos detalhes ou por partes, para depois formar um todo que nem sempre resulta em algo que lhes faça sentido.

Nesse cenário, o mundo é percebido como confuso e caótico, mas buscam reiteradamente coordenar todas as percepções em um grande esforço corpóreo e psíquico para compreendê-lo. Nada é fácil, tacitamente dado nem naturalmente compreendido. Talvez por isso seja mais fácil começar pelas partes, pelos detalhes que os ajudam a montar o quebra-cabeça que é esse mundo para eles. E dessa maneira o terceiro elemento emergiu.

As regras e os padrões os orientam em relação ao mundo objetivo. Num mundo que eles pouco entendem, faz-se necessária uma ordem que possua códigos de orientação para garantir a sobrevivência. A organização das coisas, as regras e rotinas, o mapeamento de espaços e direções, tudo desempenha a função de orientá-los no mundo. Nessa perspectiva, os padrões lhes dão um senso de segurança para circularem pelo mundo. Comumente, essa

segurança é obtida a partir da familiaridade com outros seres humanos desde os primeiros meses de vida, porém, conforme visto no elemento anterior, houve um desvio para as *coisas*. Assim, fazer uso dos padrões, repetir as regras já estabelecidas lhes dá segurança, enquanto a imprevisibilidade é um perigo que os ameaça. Corrigir eventuais desvios nas regras parece quase uma tarefa hercúlea, pois precisam se reorganizar para reinterpretarem as novas mudanças. A fim de evitarem as mudanças, fazem uso constante de roteiros e mapas para um espaço que possa ser previamente determinado.

A percepção do mundo orienta as ações e motivações de qualquer pessoa, e o espaço vivido – a espacialidade do mundo da vida – se constitui como um “horizonte de possibilidades” para o desenvolvimento e a realização de potencialidades. Fuchs (2007) define que o espaço vivido é centrado na pessoa e em seu corpo, permeado por relações e significados sociais, bem como pelas trocas com o ambiente, que incluem pessoas ou objetos: “família, vizinhos, colegas, casa, local de trabalho, produtos do trabalho, etc”. Dessa forma, o espaço vivido pode ser compreendido como “a totalidade do espaço que uma pessoa vive de maneira pré-reflexiva e experimenta com suas condições, movimentos, efeitos e seu horizonte de possibilidades. Significa o ambiente e a esfera de ação de um sujeito corporal” (p. 426).

Somente a partir da vivência da percepção é possível aprender e conhecer uma coisa com relação ao corpo próprio. Nesse ponto de vista, a teoria da Gestalt, baseada na fenomenologia da percepção, indica que quando algo é visto, é apreendido como um todo, e somente depois é separado em partes, o que parece estar invertido nas pessoas com diagnóstico de autismo. O modo como os participantes vivenciam o espaço – primeiro em partes, e depois tentando reuni-las em um todo – indica alterações na constituição dos espaços vividos, alterações essas que parecem estar na estruturação passiva da consciência, ou seja, naquilo que Husserl (2016) denominou de sínteses passivas.

O objetivo de analisar a vivência da percepção, que remonta às sínteses passivas da consciência, é chegar a estrutura subjetiva dos participantes. Para tanto, será explicitado primeiramente como se dá a percepção de modo geral e, posteriormente, como foi compreendida a partir do sentido que foi se desvelando para mim no decurso de suas experiências narradas.

A síntese passiva é justamente a esfera hilética, que oferece a matéria-prima para dar forma à percepção. Assim, uma série de operações – delimitação, semelhança, distinção, continuidade, comparação, diferença, etc., e, por último, as associações – acontece na passividade da consciência, cujo resultado é a percepção, a porta de entrada da atividade da consciência. Sendo assim, quando um objeto é percebido, várias operações passivas foram realizadas para compor a síntese ativa da percepção sobre aquele objeto como algo uno e coerente (Ales Bello, 2015; Husserl, 2013).

A percepção de um objeto externo faz uma junção entre lados que são efetivamente vistos e lados que não são vistos. Todavia, as coisas são percebidas em sua inteireza, pois é "entendido" que os lados pertencem ao mesmo objeto, mesmo que apenas um dos lados seja visto. Isso é possível devido à "representação intuitiva" dos lados não visíveis das coisas, ou seja, intuitivamente o lado não visto é representado ao mesmo tempo em que vai se juntando aos lados já vistos por meio das retenções primárias, unificando-os. Todavia, esses lados não vistos vão sendo preenchidos por meio de contínuas "expectativas antecipatórias" (Husserl, 2016).

Há, assim, uma sensação de continuidade de múltiplas manifestações das coisas que se integram coerentemente por retenções (visto há pouco) e protensões (está por vir), formando, então, o fluxo próprio da consciência. Husserl (2016) esclarece que no processo perceptivo e, consequentemente, na aquisição de conhecimento há uma relação entre completude e vazio, em que "a percepção externa é um fluxo temporal de vivências em que as manifestações passam

de maneira coerente uma pela outra na unidade da coincidência a qual corresponde a unidade de um sentido” (p. 80).

No caso dos participantes, a percepção dos lados não vistos dos objetos transcendentes parece permanecer “vazia”, sem que possa ser completada. Um exemplo claro dessa circunstância foi demostrado por Ana quando me mostrou o número dois no alto do prédio, pois era concretamente o lado que ela estava vendo. A fachada anterior do prédio, ou seja, o lado não visto ficou sem ser preenchido pela percepção. Sua percepção não foi completada com os dados que estavam fora do alcance de sua visão objetiva, isto é, não há uma sensação de continuidade das coisas. Merleau-Ponty, em Fenomenologia da Percepção, esclarece que “diante daquilo que vejo e daquilo que percebo, sem dúvida não há mais nada de visível, mas meu mundo continua por linhas intencionais que traçam antecipadamente pelo menos o estilo daquilo que virá” (1999, pp. 557-558).

Sem o preenchimento progressivo desses lados não visíveis das coisas geram-se lacunas na percepção que podem ser preenchidas, por exemplo, ao girar todos os lados da coisa para que se apresentem “em carne e osso” (o que nem sempre é possível), ou pode-se tentar preenchê-las por uma repetição dos lados já vistos. No exemplo dado, Ana preencheu esse lado não visto ao final do encontro: enquanto caminhávamos em direção a copiadora, mostrei-lhe onde estava, atrás de onde ela se encontrava, isto é, tive de mostrar todos os lados do prédio para que ela pudesse compreender onde eu estava.

Todavia, “qualquer espera pode ser decepcionante” (Husserl, 2016, p. 102). Husserl dá o exemplo de quando se espera a cor vermelha do lado posterior de um objeto, e quando esse lado se torna visível, aparece a cor verde, ocorrendo uma “decepção”, que é um evento contrário ao preenchimento, ou seja, a confirmação daquilo que se esperava. Assim, se as manifestações acontecem conforme esperado, ocorre o preenchimento. Caso contrário, ocorre

uma quebra, uma decepção devido ao contraste entre aquilo que já foi percebido nos outros lados e os novos conteúdos, que agora se manifestam no lado posterior (seguindo o exemplo).

Essa mudança acarreta uma nova integração dos lados para que se restabeleça a concordância, o preenchimento do objeto como um todo. Possivelmente, para as pessoas com diagnóstico de autismo a constante articulação entre as possibilidades de preenchimentos, as decepções e os vazios perceptivos daquilo que é visado são algo demasiadamente estafante na esfera da passividade da consciência na tentativa de organizar e (re)integrar as mudanças em uma unidade de sentido. Ana ficou abalada quando se deu conta que estavam faltando dados nas fichas dos alunos. A "decepção perceptiva" lhe acometeu, pois ela esperava que a ficha estivesse completa porque era a regra que lhe dava um sentido, o que não aconteceu. Esse vazio perceptivo foi algo tão estranho, tão incômodo para ela, que ela foi logo atrás dos pais para obter os dados faltantes.

Com essa descontinuidade da percepção sobre os dados, os detalhes se evidenciam para tentarem compor a cadeia de nexos associativos, que nem sempre carrega um significado que faça sentido para os próprios participantes ou que seja compartilhado pelos outros. Assim, na vida cotidiana deles ocorre um encolhimento em seu horizonte de possibilidades para que o mundo se torne mais simples, sem que estejam constantemente tentando realizar operações relacionadas às sínteses passivas, para restabelecimento da concordância correspondente aos lados das manifestações das coisas.

Assim, na representação do espaço, a unilateralidade se faz presente, seja pelas direções, seja pelas indicações de locais. Nesse aspecto, também as cores, as formas e os números os ajudam a se orientarem no espaço vivido, facilitando a distinção entre uma coisa e outra, entre um ponto e outro, como bem apontado por Raffaello: "as cores são amigas (. . .), as cores me ajudam a lembrar, a me orientar, (. . .) pelas cores eu sei que é março". Neste caso específico, as cores e formas também ajudaram na orientação temporal.

Cabe ressaltar que essa análise foi simplificada para um objeto, todavia no mundo da vida a apreensão não é unitária, mas é contínua em múltiplas apercepções de um mesmo objeto e de um contexto (Ales Bello, 2015; Husserl, 2013). Há várias percepções acontecendo ao mesmo tempo, imersas em uma grande quantidade de coisas que os participantes não conseguem totalmente entender.

Nessa perspectiva, permanecer na mesma rotina, tomando o mundo de modo mais rígido (podendo beirar a inflexibilidade), representa, também, estratégias: seja para uma autorregulação organísmica, seja para uma adaptação compensatória com um menor gasto de força vital. Espaços menores tendem a ser mais aceitáveis por serem mais fáceis de serem organizadas e com um menor número de coisas para serem entendidas, enquanto espaços livres podem ser mais ameaçadores, especialmente se estão presentes muitas pessoas. Nesse sentido, eles tentam limitar seus espaços (físicos e sociais), o que, por sua vez, restringe suas potencialidades.

Na fase adulta, seus espaços são reduzidíssimos, e muitas vezes se resumem a ficar no próprio lar com a família nuclear. Assim, são dependentes da organização do mundo que os pais são capazes de lhes proporcionar e tornam-se obedientes às orientações dadas pelos progenitores. A pesquisa de Gray et al (2014) indicou que a maioria dos adultos autistas vive com os pais ou é cuidada por outras pessoas, e apenas 18% possuem um emprego remunerado.

Elemento 4: O mundo intersubjetivo precisa ser traduzido para fazer sentido

Tu contaste o que te aconteceu, do que ou de quem te afetou, das situações que viveste. Me mostraste primeiro os detalhes, o “desenhinho” no meu corpo, o rodízio de carros, a ficha que faltava preencher, os desenhos – e somente depois as pessoas, eu, tua mãe, teu pai, os pais dos outros alunos, os professores. Mas um pedido teu pairava no ar

para além das minuciosas descrições: "me diz o que está acontecendo, eu não consigo entender".

Ainda que o mundo lhes pareça incerto, caótico e confuso, arriscam-se quando sentem um motivo ou uma motivação que se sobreponha a esse caos, como quando se interessaram pela minha presença. Isso ocorre quando o persistir nas rotinas e padrões deixa de ser válido para eles, e o outro toma esse lugar. Importante ressaltar que essa escolha pela presença do outro, ainda que seja um "ato efêmero", de agora em diante essa decisão (de abertura) passa a fazer parte do "eu sou" (Husserl, 2013). Todavia, mesmo que tenham essa possibilidade de abertura, como podem eles entender a pluralidade dos outros, cujas tonalidades afetivas, mapas fisionômicos, gestos e palavras revelam multilateralidades que se inter-relacionam a todo instante e que nem sempre são coerentes entre si?

Muitas vezes, dão-se conta de que o outro está vivenciando algo, mas não conseguem dar um significado ao que percebem, e nesse quesito não há estratégias suficientes – como fazem com as regras, padrões e mapas – para entenderem as expressões faciais, os gestos, os sinais corporais, o contexto social implícito, as metáforas, as ironias e até mesmo aquilo que foi vivenciado em conjunto com outros. O significado, na maior parte das vezes, lhes escapa, o que torna imprescindível que alguém lhes esclareça o que está acontecendo.

Morgana percebeu que algo estava acontecendo em relação ao pai, porém, sem conseguir dar um significado, fechou-se. Henry não entendeu a intenção e as atitudes do avô materno. Ana foi precisa quando disse "Alguém deve dizer-me o que está acontecendo" e que possui a mesma essência de "formar conceitos", segundo expressou Raffaello. Na minha presença, tanto Henry quanto Ana, não entenderam quando seus pais falaram explicitamente comigo sobre eles e, ignorando o significado daquilo que estava sendo transmitido por eles, inseriram outro assunto em nossa conversa. Raffaello não conseguiu traduzir meus sentimentos durante a conversa e precisou perguntar-me, em vários momentos do encontro, se a conversa

não estava sendo tediosa para mim. Da mesma forma, mostrou-se perplexo e confuso por não entender uma situação que vivemos na cafeteria na qual eu fiz um comentário com um desconhecido sobre o que havíamos visto. Desse modo, como um desdobramento da análise do terceiro elemento, o quarto elemento evidenciou-se.

O mundo intersubjetivo precisa ser traduzido para fazer sentido. Em termos fenomenológicos, podemos compreender o "dar-se conta de que o outro está vivenciando algo" como o primeiro grau de empatia, em que a vivência do outro aparece para o sujeito. Stein (1998, p. 78) identificou três graus ou níveis de empatia. O primeiro refere-se ao surgimento da vivência quando percebemos que o outro tem algo diferente, o segundo é o preenchimento de sentido dessa percepção, quando nos damos conta daquilo que o outro está vivendo e somos afetados, e, por fim, o terceiro grau, que se refere à compreensão da vivência do outro.

Os participantes deram-se conta de que algo estava acontecendo com o outro, mas não conseguiram avançar espontaneamente para o segundo grau da empatia, quando deve ocorrer uma explicitação que preencha o sentido da experiência do outro. Para eles, a outra pessoa deve dizer-lhes claramente; não é uma apreensão pré-reflexiva. Somente assim conseguem compreender a vivência do outro.

Para as pessoas comuns, a percepção de que o outro está vivenciando algo surge naturalmente quando, por exemplo, alguém vem até nós e percebemos que há algo diferente nele. Para as pessoas reconhecidas como autistas, essa percepção parece que surge como um *pop-up*, um anúncio indesejado do outro que invade o seu campo perceptual. A palavra "indesejada", neste contexto, carrega um significado de esforço para entender este outro, um esforço adicional não esperado, uma vez que não é apreendido automaticamente.

Caso as pessoas com diagnóstico de autismo não obtenham a explicação do que o outro vivencia, podem se desestabilizar emocionalmente ou, simplesmente, ignorarem o acontecimento como uma estratégia para se protegerem. Sem a continuidade no

aprofundamento dos níveis de empatia, é como se ficasse um vazio de sentido que os incomoda. Assim, o modo como se relacionam com os outros mostra a pouca familiaridade acerca da expressividade humana compartilhada.

Todavia, outro ponto em relação à vivência da empatia foi observado: o reconhecimento de outras pessoas que vivenciam o mundo de forma semelhante a eles – ele vive aquilo que eu vivo – lhes "soa" familiar e, portanto, é espontâneo e imediato. Assim, se o outro também é autista, conseguem reconhecer imediatamente aquilo que o outro está vivenciando, "assim como eu", que reflete o seu próprio eu. Esse reconhecimento imediato de seus pares os motiva a apoiarem os semelhantes naquilo que têm dificuldades, ou mesmo traduzirem para as demais pessoas não autistas, conforme fizeram comigo, quem eles são e como agem. Henry e Raffaello contaram-me sobre outras pessoas que são como eles e "mapearam o caminho" para que eu os compreendesse. Portanto, são capazes de exercer uma compreensão empática. Seria um reconhecimento de padrões? Ou uma experiência em comum com seus pares? Ou ambos?

Cabe ressaltar que a empatia é o instrumento fundamental para o reconhecimento de outro eu – alteridade – e para conhecer a interioridade dos outros (Ales Bello, 2012), e por isso permite a mobilidade pelo mundo intersubjetivo. Assim, para analisar em profundidade essa vivência, torna-se necessário recorrer novamente às operações passivas da consciência, já que é um ato intuitivo.

Primeiro, a constituição do eu antecede a constituição do outro. Sem isso, "fica eliminada toda e qualquer referência de sentido a um 'nós' ou um 'a nós' possível, bem como toda a minha mundaneidade [*sic*] em sentido natural" (Husserl, 2013, p. 136). Conforme visto no segundo elemento, o eu começa a se constituir enquanto unidade tátil e visual como algo concretamente uno em seu espaço vivido, e depois se percebe como um eu com a sua vida psíquica própria.

Retomando resumidamente sobre a constituição da alteridade, diz-se que quando alguém entra no meu campo perceptivo ocorre a síntese passiva da associação e da apercepção do outro, em que a percepção do outro começa a se formar por uma associação de pareamento, como se fosse um espelhamento do meu próprio eu: são dois corpos que se assemelham, e por isso formam um par. Em seguida, uma transferência de sentido (sentido homem) total ou parcial acontece, em que o outro é reflexo do meu eu (Husserl, 2013). Nesse momento, passou-se do nível corpóreo para o psíquico. Todavia, não há o acesso direto ao psiquismo do outro que, somado a um “emparelhamento contrastante” (p. 153), torna possível distinguir entre mim e o outro. Ressalta-se que o processo de reconhecimento do outro é refeito todas as vezes que nos encontramos com um outro cujo resultado é: o outro é semelhante e, concomitantemente, diferente de mim.

Todavia, há um detalhe que Husserl descreve no preenchimento de sentido quando se vivencia a alteridade – a compreensão de condutas externas – como, por exemplo, as manifestações de raiva ou da alegria, que passam a ser “condutas bem compreendidas a partir da minha própria conduta em circunstâncias semelhantes” (Husserl, 2013, p. 158). Husserl enfatizou que os acontecimentos psíquicos superiores possuem o seu próprio estilo de conexões de sínteses passivas que, por sua vez, torna-se “empiricamente familiar” (p. 158). Possivelmente isso possa explicar como os participantes vivenciam a empatia em relação a outras pessoas semelhantes a eles, pois reconhecem o seu próprio estilo de conduta no outro. Isto é, a conduta do outro o faz lembrar-se de sua própria conduta em circunstâncias similares, a qual ultrapassa a “compreensão da somaticidade do outro e da sua conduta especificamente somática” (Husserl, 2013, pp. 157-158).

Ao se darem conta do outro com as mesmas condições que percebem em si mesmos, ocorre uma compreensão daquilo que o outro vive, “como eu mesmo vivo”. Assim como podem ser imediatamente compreendidos pelos seus iguais, o que também pode explicar o

motivo pelo qual não reconhecem imediatamente as condutas das pessoas comuns com seus outros estilos de conexões sintéticas.

Portanto, para os participantes podem ser destacadas duas experiências acerca do outro: um outro como eles e um outro como os demais. Caso o outro seja como eles, que vivenciam o mesmo estilo de experiência, a empatia, no sentido fenomenológico, acontece, o que lhes gera novas possibilidades de encontro com o outro. Husserl (2013, p. 158) esclarece que:

> Toda e qualquer compreensão acerca do outro atua abrindo novas associações e novas possibilidades de entendimento, tal como, ao contrário, dado que toda associação emparelhante é recíproca, esta compreensão desvenda a vida anímica própria na sua semelhança e alteridade e, pondo em destaque novos aspectos, torna-os frutuosos para novas associações.

Caso o outro sejam as pessoas não autistas, a compreensão se complica, podendo estacionar no primeiro nível da empatia, na concretude daquilo que conseguem perceber com sua alta sensibilidade. Para passar ao segundo nível, é necessário que alguém traduza explicitamente aquilo que está vivenciando para que, enfim, possa galgar ao terceiro nível: a compreensão da vivência do outro, "um sentir o que sente o outro" (Savian Filho, 2014, p. 34). Isso é possível por meio das vivências puras. Se eles vivessem o exemplo de Stein (1998), experimentariam a vivência da dor em sua pureza, e assim compreenderiam a dor do amigo com a perda do irmão.

A dificuldade de empatia no autismo é a passagem do primeiro para o segundo nível que deve ser decodificada pelo outro para que eles tenham a possibilidade de chegar ao terceiro nível, como bem exemplificado durante os encontros com os participantes. Assim, tanto a alienação quanto o isolamento do mundo são reflexos da não compreensão daquilo que percebem.

As pessoas com diagnóstico de autismo que simplesmente ignoram os outros por não os compreenderem acabam se isolando mais. “Se abstraio os outros no sentido comum, então acabo por ficar só” (Husserl, 2013, p. 131, grifo do autor), mas eles não querem necessariamente ficar sós, segundo foi demonstrado pelos participantes. Ficar só se tornou uma questão inerente à forma peculiar de perceberem o mundo e uma estratégia de sobrevivência psíquica, não uma radicalidade de isolamento ou alienação autista, como um sintoma da esquizofrenia (Fuchs, 2015; Minkowski, 1980; Tatossian, 2006).

Indo um pouco mais adiante sobre essa questão do isolamento ou fechamento, deve-se novamente retomar a infância. Os pais relatam um esforço muito grande para se relacionarem com o filho com sinais de risco para o autismo desde os primeiros meses de vida. Não há uma receptividade por parte deste aos cuidados e carinho recebidos. Quando, por exemplo, a mãe pega o bebê no colo e olha para ele, não há reciprocidade. Sem uma troca afetiva entre a mãe e o bebê ela começa a duvidar de sua capacidade empática de compreendê-lo e sente-se frustrada, gerando desconfortos para ambos.

Para que a experiência intersubjetiva do mundo – compreendida como “espaço de ação compartilhado” (Manganaro, 2014, p. 71) – aconteça, são necessárias: 1) a constituição do eu; e 2) a relação interpessoal (Di Pierro, 2017, p. 129), a fim de que as trocas afetivas criem afinidades, sintonias e familiaridade com os signos sociais e culturais. Sem essa construção de sintonia, de espelhamento, o estranhamento em relação ao outro se estabelece e o copertencimento não se instaura. E se esse estranhamento gerar medo de se relacionar? A criança com sinais de autismo pode defender-se, negando ou dificultando ainda mais sua própria percepção. Nesse caso, o reconhecimento do outro vai se tornando gradativamente mais difícil e inacessível.

A questão que se está delineando parece não se relacionar diretamente com a empatia, mas sim com um passo anterior: a percepção que se vincula a um processo de afetação – por

exemplo, agrada-me ou não me agrada – diante de outra pessoa. Todavia, se a experiência perceptiva do bebê não faz ou tem dificuldades de fazer sínteses contínuas para uma completude de sentido e para, assim, ter um conhecimento acerca das coisas no sentido objetivo, como conhecer a si e aos outros para poder adentrar o mundo intersubjetivo? O que dizem as pesquisas atuais sobre esse assunto?

O psicólogo brasileiro Ami Klin, radicado nos Estados Unidos, utiliza a técnica de *eye tracking* (rastreamento de olhar) e um *software* para mapear o olhar de pessoas com diagnóstico de autismo quando veem uma situação social. Já na primeira semana de vida, os bebês olham preferencialmente para os olhos de outros seres humanos. No entanto, crianças com sinais de risco de autismo aos 2 anos de idade já apresentam uma diminuição significativa da frequência com que olham os outros nos olhos e um aumento do número de vezes em que olham para a boca de outras pessoas, quando comparadas com o grupo-controle (Jones, Carr, & Klin, 2008).

Em outro estudo com bebês, 110 bebês considerados de risco para autismo foram avaliados em um intervalo entre 2 a 24 meses de idade. Treze deles foram diagnosticados com autismo posteriormente. Aos 2 meses, o tempo de fixação do olhar do bebê – que posteriormente recebeu o diagnóstico de autismo – nos olhos de sua cuidadora é um pouco maior do que o de um bebê com desenvolvimento normal, ou seja, o olhar começou em níveis normativos. Entretanto, entre 2 e 6 meses foi observado um declínio até o tempo ficar igual ao de outro bebê, e continua decrescendo até à última coleta de dados, aos 24 meses. (Jones, & Klin, 2013).

Outro ponto interessante é que, em paralelo com esse decréscimo em olhar para a cuidadora, ocorre o aumento no olhar objetos, em comparação com os bebês comuns, a partir dos 12 meses (Jones, & Klin, 2013). A intencionalidade em direção ao outro, que é a semente da intersubjetividade, está presente logo no início da vida desses bebês que foram posteriormente diagnosticados com autismo, diferentemente do que se concebia até então para

o autismo, em que haveria “uma falta daquele impulso endógeno em direção às outras pessoas” (Muratori, 2014, p. 17).

Cabe ressaltar que o ato de olhar não tem necessariamente a ver com o órgão visual, mas sim com a intencionalidade. Mães de bebês com deficiência visual se sentem “olhadas”, o que não acontece com mães de bebês com sinais de autismo (C. Favrot, comunicação oral, Instituto Langage, 27 de abril de 2019).

O neuropsiquiatra italiano Filippo Muratori conduziu pesquisas baseadas em observações retrospectivas de filmes familiares com bebês que posteriormente receberam o diagnóstico de autismo. Os achados demonstram que os primeiros sinais de autismo já estão presentes no primeiro ano de vida, e, portanto, seria um distúrbio muito precoce da intersubjetividade (Saint-Georges et al., 2010). Os bebês com um desenvolvimento comum são buscadores de experiências com os outros desde os primeiros dias de vida, ainda que não sejam motivados pelo outro, porém já demonstram sua intencionalidade pelo interesse e pela interação com o entorno (Moura, & Ribas, 2002). Já os bebês com um desenvolvimento incomum podem responder a um adulto que busca insistentemente uma interação, isto é, podem responder por terem sidos “envolvidos somente a partir da intencionalidade do outro” (Muratori, 2014, p. 17), ao invés de buscarem espontaneamente.

De uma perspectiva fenomenológica, Fuchs (2015) distingue três níveis de intersubjetividade: (a) intersubjetividade primária, que se desenvolve no primeiro ano de vida. É baseada na intercorporeidade que origina um senso básico de familiaridade com os outros (senso comum), em que o bebê adquire um entendimento primário dos outros pelas trocas afetivas; (b) intersubjetividade secundária, ou aceitação de perspectivas, que constitui no segundo ano de vida, quando os bebês começam a perceber os outros cujas ações ou interações mútuas são propositais, formando a estrutura simbólica de apontar, cooperar, e de linguagem; e (c) intersubjetividade terciária, que ocorre por volta dos quatro a cinco anos de idade, e

implica colocar-se no lugar do outro, conseguir alternar com flexibilidade entre o seu ponto de vista e o do outro.

Em relação ao autismo, Fuchs (2015) defende que há um distúrbio na intersubjetividade primária que compromete os estágios posteriores da intersubjetividade, incluindo a linguagem e outras áreas do desenvolvimento. Ainda que esse autor aponte problemas de integração sensório-motora (tátil, visual, cinestésico e vestibular), imitação, sintonia afetiva (percepção de sinais emocionais) e percepção total (a pessoa vê partes, e não uma Gestalt), ele conclui que as pessoas com diagnóstico de autismo necessitam de um senso de ser-com-os-outros (conceito de *Mitsein* de Heidegger), ou senso comum corporificado, que tentam compor a partir de inferências e suposições sobre as outras pessoas. Todavia, para se ter um senso comum, é necessário antes olhar para a corporeidade e a constituição do eu, que servem de base para o ser-com-os-outros (Ales Bello, 2019).

Tanto na Psicologia quanto na Psiquiatria, a compreensão da intersubjetividade sob a perspectiva das abordagens cognitivistas apoia-se a partir da teoria da mente (Baron-Cohen, Leslie, & Frith, 1985; Baron-Cohen, 1995; Baron-Cohen, & Saxe, 2006; Thiébaut et al., 2016) ou das bases neurológicas do sistema de neurônios-espelho (Rizzolatti, & Sinigaglia, 2008; Rizzolatti, & Fabbri-Destro, 2010). O ponto-chave é que o escasso interesse pelo rosto do outro, demonstrado nos primeiros seis meses de vida do bebê com sinais de risco para o autismo, indica um distúrbio muito precoce na esfera da intersubjetividade proveniente de uma disfunção nos neurônios-espelho, que, por sua vez, "tem um efeito [em cascata] devastador sobre o desenvolvimento do cérebro" (Muratori, 2014, p. 23).

Entretanto, a discussão biológica, ou mesmo aquela que venha a servir como ponte entre as novas descobertas acerca das ligações neuronais e as questões filosóficas, propostas por Husserl há mais de um século (Ales Bello, & Manganaro, 2012; Fogassi, 2015; Haney, 2015),

não se constituem no foco da presente pesquisa. Uma análise fenomenológica baseia suas proposições em elementos presentes nas relações interpessoais e culturais do ser humano.

Concluindo, foi possível perceber que os participantes da pesquisa precisaram desenvolver uma estratégia pessoal para traduzir o mundo intersubjetivo, e para tanto alguém construiu um mapa que os ajudou a compreenderem as nuances das relações sociais. Na maioria das vezes, são os pais ou os cuidadores com quem moram que exercem esse papel. Eles também se referiram aos psicólogos como tendo sido figuras importantes que os ajudaram na tradução do mundo das relações interpessoais ao longo do processo do desenvolvimento.

Elemento 5: A sinceridade constitui a maneira possível para falarem de si

> *Contaste-me tudo? Sim, mostraste-me quem és, um pouco determinado pelas regras sociais e outro tanto, com teu jeito próprio. Falaste tudo o que te impactou, por meio de uma verdade nua e crua. Disseste-me nitidamente: "Eu vivi aquilo que eu vivi". Tudo foi dito às claras, inclusive teus desconfortos quando me impuseste limites: "Daqui não passo, não quero falar sobre isso". Entretanto, a tua mensagem foi clara, não há nada a esconder, estou aqui às claras.*

Se, por um lado, a experiência perceptiva das pessoas com diagnóstico de autismo acarreta lacunas que lhes trazem dificuldades para compreender e interagir no mundo intersubjetivo, por outro produzem outro efeito: a fala direta e aberta sobre si. De uma forma franca, direta e sem crítica, descreveram o que viveram, o que me levou a também ser franca e direta ao encontrar-me com eles. Falaram sem pudor, culpa nem vergonha e com um único intento, que era mostrar o que e como viveram até ali. Pareciam querer dizer-me: "Foi isso que aconteceu", e não lhes fazia sentido escondê-lo. Essa forma de contar a própria experiência evidenciou outra faceta acerca da dificuldade de compreensão sobre o mundo intersubjetivo.

A sinceridade constitui a maneira possível para falarem de si, que pode ser vista como um comportamento socialmente inapropriado, talvez por não conseguirem prever as consequências, por vezes embaraçosas de suas verdades aos outros, ou mesmo por não entenderem o contexto social do que pode ou não ser dito. Todavia, o modo de se relacionarem com os outros se mostrou de duas formas: um jeito genuíno quando se sentiram livres para falaram e se comportarem como podiam, e um jeito que pareceu artificial quando tentavam se adequar para serem aceitos, como aconteceu com Raffaello em suas tentativas de introduzir ditados populares na conversa. Ainda que a necessidade de aceitação tenha se manifestado em vários momentos, o que falaram representou a verdade do que eles tinham vivido, sem mentiras ou manipulações. Morgana comunicou-se expressivamente com seu corpo: "Isto sou eu!" Mesmo quando tentou agradar ao pai sem entender o que estava acontecendo ali.

Diante disso, os filtros sociais, o que pode ou não pode ser falado diante de todos, falar ou não falar a verdade nem chega a ser uma questão. Falaram o que sentiram, o que pensaram de modo pré-reflexivo. A mentira, ou esconder algo que vivenciaram, seria mais uma incoerência com que teriam de lidar num mundo que pouco entendem. Portanto, o mais simples na esfera da passividade da consciência é que as sínteses passivas sejam concordantes, trazendo uma harmonia corpórea. Isso se reflete em um estilo de se comunicar em que "a expressão da pessoa é congruente com aquilo que ela vivencia em sua interioridade" (Coelho Júnior, & Barreira, 2018, p. 345).

Falar aquilo que pensam, aquilo que viveram, refere-se àquilo que conhecem efetivamente e concretamente da realidade, que representa a forma de eles fazerem experiência de si mesmos sem trazerem mais tensões para si, o que não significa não acarretar tensões para os outros. Torna-se uma "experiência concordante" de si, pois confirmam a evidência apodítica do "eu sou" na própria essencialidade. Assim, a sinceridade, nesses casos, está ligada mais às

experiências de si e às operações passivas da consciência do que a uma tomada de posição de consciente que reflete um problema moral e ético.

> Dar-se conta da própria experiência e deixar-se guiar por ela já foi destacado por autores como um processo humano essencial ao desenvolvimento das próprias potencialidades pessoais, que não ocorre livre de tensões nos diversos contextos de relacionamentos sociais e comunitários. (Coelho Júnior, & Barreira, 2018, p. 345).

Conforme pode ser observado nos participantes, eles se deixam guiar pelo que vivenciam. Para eles, não há outra saída a não ser expressarem-se dessa maneira única e verdadeira que se impõe sobre as relações intersubjetivas, as instituições educacionais, religiosas e ambientes culturais. Ao me dispor a estabelecer uma comunicação com eles, percebi que também não havia outra saída a não ser mostrar-me verdadeira, expressar quem era e falar o que realmente queria, com uma fala simples e direta, sem subterfúgios. Somente assim, foi possível que nos encontrássemos e pudéssemos nos comunicar. Essa característica talvez tenha a sido a que mais me impactou ao me relacionar com eles, sem julgamentos, sem máscaras, são diretos, não entendem as entrelinhas e os sentidos figurados e essa condição me levou a também ser franca e direta no contato com eles que se expandiu depois para os outros relacionamentos pessoais.

Elemento 6: O passado é presente, o presente é vivo e o futuro não existe

> *Quando falaste de ti, te puseste diante do que tinha te acontecido, aquilo que tinhas vivido. Teu passado era presente, teu presente estava bem vivo, mas não consegui antever o teu futuro.*

Durante o encontro, os participantes deixaram-se absorver pelo que estávamos vivendo no agora, falando sobre as coisas simples e, ao mesmo tempo, extraordinárias do cotidiano, sobre o que lhes chamava a atenção e colocando-se no centro do relato. Quando solicitados, revistaram o passado e contaram sobre sua história de vida. As fases da vida foram contadas

de forma sequencial ou com recorte dos acontecimentos que mais os afetaram na relação com outros, e não de acontecimentos compartilhados socialmente.

O passado fechado, como algo já acontecido e, portanto, estável, parece servir como um mapa para poderem orientar-se com segurança por meio das próprias lembranças e contar sobre suas experiências. O passado, nunca esquecido, é tão valorizado por meio de palavras rebuscadas, roupas *vintage*, que o retorno a ele é almejado, como o desejo de uma máquina do tempo.

No entanto, se o já acontecido é bastante presente, o porvir não se apresenta nem parece existir. Projetar-se em um futuro aberto, inesperado, abstrato, num “horizonte de possibilidades” não foi explorado nem mesmo citado. No encontro, também não criaram expectativas nem anteciparam o que viria a seguir, seja por meio de uma postura corporal, seja por intermédio da linguagem. Exemplo disso ocorreu quando Raffaello, ao observar minha chegada ao ateliê, fez um movimento com a cabeça em reconhecimento à minha presença, porém não se antecipou em me cumprimentar. Continuou sentado, fazendo seu desenho. Foi preciso a intervenção do coordenador para que ele viesse até mim.

Essa mesma característica pode ser observada desde os primeiros meses de vida, conforme atestado por Kanner (1943), quando os pais estendem os braços para o filho e este não entende o gesto e, portanto, não consegue fazer o movimento de se jogar nos braços dos cuidadores. Mais recentemente, pesquisas indicam que a criança com diagnóstico de autismo também não abre a boca quando o adulto se aproxima com a colher (Muratori, 2014). Assim, prever ou não prever algo não ocupa seus pensamentos, suas preocupações, seus desejos. Essas percepções ressaltaram no sexto elemento.

O passado é presente, o presente é vivo e o futuro não existe. Parece que o decurso do tempo para os participantes é apenas uma transição do presente para o passado, uma passagem de um ao outro, e não de um futuro que transcorre ao presente, e este, ao passado.

Eles não demonstraram nenhuma tensão, preocupação nem pressão em relação a um futuro que substituirá o presente. O que é esse vazio do sentido de futuro?

Começando pela análise de uma temporalidade explícita – que é vivida de modo reflexivo –, conforme caracterizada por Fuchs (2010) em seu artigo sobre Temporalidade e Psicopatologia, nas conversas com os participantes a impressão é de uma conversa com uma única via, como se eles não esperassem por uma interação. Quando eu intervinha, interrompendo algum fluxo da fala com uma pergunta, esperavam que eu terminasse completamente a frase sem tentarem responder antecipadamente. Algumas vezes, responderam com certa latência, como quando conversamos com alguém do outro lado do oceano, em que se apresenta um atraso (*delay*), e o interlocutor tem de esperar por um tempo mais longo para obter a resposta. Normalmente, a conversa se torna cansativa, levando ao desânimo, e se deseja finalizá-la quanto antes.

Quando respondiam após eu terminar a frase, suas respostas eram confusas, como se não pudessem se reorganizar para responder após uma interrupção. Entre apreender o que está sendo dito e responder com atraso, parece haver a necessidade de ativamente tentar reunir as palavras para entender o contexto (conforme visto nos elementos anteriores), e poder continuar no movimento dialógico de uma conversa. Porém isso, feito de forma ativa e não tácita, como seria o usual, demanda tempo, perda da simultaneidade e uma exaustão que não compreendem.

Duas pesquisas transversais realizadas com adultos com diagnóstico de autismo, uma para avaliar a memória de trabalho (Lever, Werkle-Bergner, Brandmaier, Ridderinkhof, & Geurts, 2015) e outra para avaliar o reconhecimento de situações sociais constrangedoras (Thiébaut et al., 2016), identificaram que os participantes com diagnóstico de autismo precisaram de um tempo mais longo para apresentarem suas respostas, quando comparados aos outros participantes.

Retornando à presente pesquisa, na maioria das vezes os participantes primeiramente pareciam ignorar a pergunta, mas conseguiam responder de forma mais clara, a posteriori, quando a conversa já se encontrava em outro contexto. Eles retomaram implicitamente a questão e me responderam como se eu tivesse acabado de realizar a pergunta. Nesses momentos, tive de fazer um esforço para entender a que estavam se referindo. Fuchs (2010) denomina esses atrasos de estado de dessincronia em relação aos processos sociais.

Outro ponto crucial observado nos participantes refere-se a entender a espera, "ter de esperar" por algo. Querem agora! Contudo, isso não deve ser compreendido como uma pirraça, dificuldade de aceitar frustrações nem teimosia. O que acontece é que o "agora" é real, a determinação "agora" é concreta, efetiva, presente (Husserl, 2017a, p. 57). O mesmo acontece em relação ao perigo. Não conseguem antecipar, entender as consequências, que poderiam ser perigosas tanto física quanto psiquicamente. Todavia, nas vezes em que apresentei a minha perspectiva sobre algo que eles haviam relatado, muitas vezes eles se surpreenderam com esse outro modo de ver as coisas.

A dificuldade de se orientarem no campo abstrato da antecipação, da expectativa e da previsão confluem para o ritmo da conversa, o ter de esperar, a previsão do perigo. Para entender melhor essa questão, é necessário ir mais fundo, na constituição interna do tempo (Husserl, 2017a) ou da temporalidade implícita (Fuchs, 2010). Conforme observado na discussão dos elementos anteriores, a percepção, fundamentada no presente, mas que tem atrás de si um passado e um vislumbre do futuro (Husserl, 2012, p. 38), e que serviu para a constituição das coisas e do espaço, já tem em si mesma as sínteses passivas para a constituição do tempo.

É particularmente significativa a forma como os participantes não têm um olhar voltado para o futuro, seja de uma forma mais incipiente, em um grau mais baixo, segundo analisado especificamente no terceiro elemento referente à descontinuidade da percepção da expectativa

antecipatória sobre um lado não visto de uma coisa (*sache*), seja em sua forma última, em um grau mais alto, conforme percebido mais claramente nesse elemento ao não demonstrarem expectativas futuras sobre como viverão quando os pais morrerem e a não antecipação a possíveis perigos ou a alguma ação que deveriam realizar. Sentem-se perdidos diante do inesperado que, sem conseguirem responder à questão: "O que vem em seguida?", provoca neles muita ansiedade. Ou traduzindo a pergunta de modo fenomenológico: qual é a continuidade dessa coisa, fato ou evento? Segundo Fuchs (2010), embora a protensão apresente uma abertura em relação ao futuro, não o representa, mas serve como uma base preparatória para selecionar e engajar esquemas de ação para os objetivos visados. Uma descontinuidade na síntese temporal da protensão cria microlacunas na percepção e, consequentemente, afeta a experiência com os outros.

> Com boas razões se diz que nós, nos primeiros tempos de infância, tivemos primeiro, em geral, de aprender a ver coisas, e que isso deve preceder geneticamente todos os outros modos de consciência das coisas. O campo perceptivo pré-doador na primeira infância não contém ainda, por conseguinte, aquilo que, no simples ver, pode ser explicitado como uma coisa. (Husserl, 2013, p. 117, grifo do autor).

A criança com sinais de autismo não aprendeu a ver coisas como uma criança comum, pois a limitação na protensão (está por vir) impõe-lhe uma constituição própria da realidade. A isso inclui-se uma propriedade na constituição do eu: "ser-um-com-outro-simultaneamente-ou-subsequentemente" (p. 113). Na quinta Meditações Cartesianas, Husserl sinaliza que o tempo é o fator preponderante para a gênese do eu em uma unidade universal do fluir.

É no primeiro ano de vida que isso é aprendido, especialmente nas protoconversações, que lembram uma conversa com os cuidadores. Bebês comuns de 7 a 14 semanas, quando provocados pelos cuidadores em uma protoconversação, respondem com vocalizações, murmúrios, balbucios. Se uma pausa ocorre por parte do cuidador, em uma fração de segundos

o bebê retoma a conversa, provocando o cuidador a continuar (Muratori, 2014; Trevarthen, 2019). Essas pausas não podem ser superiores a 800ms para não ocorrer a falta de sincronia (Fuchs, 2010).

É como se fosse uma dança: um emite o som, o outro responde, com pausas mínimas entre esses momentos e sem sobreposições. Um provoca o outro a continuar a conversa. Nesse momento, várias características importantes estão sendo sedimentadas para a constituição da intersubjetividade: a imitação, a sintonia afetiva e a ressonância corporal, que permite ir formando a familiarização com as características típicas humanas.

> Desde a idade mais precoce, as crianças e seus genitores apresentam comportamentos protoconversacionais nos quais sincronizam o comportamento de modo bidirecional. Tais interações sociais sincrônicas são baseadas na imitação e fornecem à criança a oportunidade de confrontar os próprios ritmos e as próprias ações com as do outro, criando assim momentos relacionais compartilhados. (Muratori, 2014, p. 19).

Todavia, para bebês em risco de autismo isso não parece ocorrer. Até podem responder, mas dificilmente procuram provocar o cuidador para continuar interagindo com eles (Muratori, 2014). Não “esperam” que haja uma continuidade – uma continuidade de um lado não visto (fazendo a comparação com um objeto concreto na representação do espaço) –, não antecipam uma situação ou ação do outro que ainda não aconteceu – eis o impacto da inexistência desse “antever”, ou mesmo de uma “vaga visada” para o futuro que constitui a experiência perceptiva.

Fuchs (2010) indica que a microdinâmica que se estabelece entre mãe e bebê nos primeiros meses de vida é a base para a formação da sintonia temporal do bebê. Esse contato sincronizado primeiro com a mãe e depois com os outros afeta o próprio movimento básico da vida. Cada dia, a cada interação, cria-se uma sintonia afetiva, uma ressonância intercorporal que se estenderá para a atenção compartilhada que se apresenta em torno do oitavo mês do

bebê, para, finalmente, efetivar a comunicação verbal dele. O ritmo e a melodia de uma conversa são aprendidos com a sintonização temporal que sedimentará o senso comum (*sensus communis*). A esse senso Fuchs denomina de "contemporaneidade básica", que Minkowski, em outros tempos, denominou de "sincronicidade vivida".

Para Fuchs (2010), a contemporaneidade forma o "presente intersubjetivo com o seu futuro aberto" (p. 20), pois os bebês conseguem avançar para um futuro porque eles se sentem contemporâneos dos adultos cuidadores. Sem a certeza que a contemporaneidade lhes proporciona, o futuro implicitamente vivido se esvai. Além do estresse de se estar constantemente tentando sintonizar com os outros, a falta de sincronia se torna explícita também na própria auto-organização e coordenação do tempo: (re)agendamentos, pontualidade, etc.

Se "o ser humano é confiado a outros seres humanos que podem e devem levar a ele materiais dos quais sua formação necessita" (Mahfoud, 2005, p. 57), como, então, podemos ajudar essas pessoas? Uma possível resposta a isso pode ser encontrada na própria obra "Lições para uma fenomenologia da consciência interna do tempo", quando Husserl (2017a, p. 75, grifos do autor) analisa o som que forma uma unidade de um objeto temporal.

> O som inicia-se e constantemente "ele" continua. O som agora muda para um em som-que-foi, a consciência impressional converte-se, em corrente permanente, numa consciência retencional sempre nova. Indo ao longo do fluxo ou com ele, temos uma cadeia constante de retenções, pertencente ao ponto inicial.

Assim, a melodia, ou frase falada, porta em si mesma uma sucessão temporal: da apreensão do agora que vai se modificando para as recordações daquilo que já passou e que, também, traz a expectativa do que está por vir (Husserl, 2017a). Todavia, somente a sucessão não estabelece a experiência de continuidade, o que acontece devido a um complexo processo

que envolve percepção e presentificações (representações) que se integram nas operações passivas da consciência.

Retornando aos bebês, pesquisas indicam que bebês em risco têm mais chance de olhar e permanecer olhando para um adulto se este se comunica afetivamente pela prosódia que é utilizada pelas mães (*motherese*, que foi traduzido como manhês) para falaram com seus filhos (Cassel, 2013; Cohen et al., 2013; Parlato-Oliveira, 2012) e pela música (Ambrós, Correa, Oliveira, & Souza, 2017). No manhês, dá-se uma ênfase maior a palavras-alvo, especialmente na parte final da frase, quando prologam sílabas finais ou dão um tom de voz exagerado (Saint-Georges et al., 2013). Isso faz com que o entendimento do que vem depois seja facilitado, uma "deixa" para que o bebê entenda a troca comunicativa e continue a conversa.

O mesmo se pode dizer das canções que as mães cantam para seus bebês, com uma forma especial de comunicação e construção de vínculo emocional (Brisola, & Cury, 2018), o que pode ajudar no estabelecimento de uma sintonia afetiva com bebê em risco de autismo. A música em si, o acorde em uma melodia automaticamente traz para nós a expectativa pelo próximo acorde, uma continuação que gera uma capacidade de se deslocar no tempo pelo processo sonoro da melodia, ajudando a constituir a temporalidade imanente. Ao se escutar um acorde, automaticamente espera-se o próximo. É uma sensação de sucessão.

O processo para se apreender uma música envolve, além da sucessão, a simultaneidade. A música depende da expectativa para ser apreendida, uma "doce expectativa", segundo concebe Huron (2007), que entrelaça a música e a Psicologia. A forma como as mães falam com seus filhos com determinada tonalidade, as canções que elas cantam e a própria música poderiam se tornar uma experiência que promova a sensação de continuidade para as pessoas com diagnóstico de autismo? É uma possibilidade. A sensação do som em que se espera uma continuação, pode, assim, modificar a consciência até que chegue à melodia – a percepção do tempo como uma continuidade que se faz presente, algo que os ajuda, pouco a pouco, a

constituírem a continuação, quando a relação entre as retenções, impressões momentâneas e protensões se integram em um processo unificado que os possibilite "ser-um-com-outro-simultaneamente-ou-subsequentemente" (Husserl, 2013, p. 113).

Elemento 7: O corpo é vivido de modo extenuante

O corpo vivo dos participantes possui uma sensibilidade sensorial muito específica que os faz captar muitas impressões ao mesmo tempo, toques, claridades, sons, cheiros, que nem sempre estão coordenados entre si, o que torna a experiência perceptiva deles no mínimo diferente daquela vivenciada pelas outras pessoas. Se, por um lado, a percepção dessas sensações lhes toma muito da atenção, por outro ainda precisa ser dividida com a percepção externa de um mundo que está repleto de partes que lhes são incompreensíveis. É como se eles sentissem no corpo o mundo em toda a sua forma e extensão quando demonstram, por exemplo, um grande esforço por trás de um "simples" olhar nos olhos. Assim, o sétimo e último elemento, a corporeidade, que permeou todos os outros elementos, pode ser mais bem destacado.

O corpo é vivido de modo extenuante. A corporeidade é o elemento que fundamenta toda a percepção e, por conseguinte, é a ponte que os coloca em contato com o mundo circundante. Os sentidos – tato, visão, audição, olfato, paladar –, como também a integração com o cinestésico e vestibular, subsidiam os dados das sensações, que, com sua estrutura e sequência próprias, fornecem o material sensível para constituir a percepção.

O corpo vivo, o último elemento descrito, é, em realidade, o primeiro, pois é o diapasão que rege o tom de suas relações, seja consigo, seja com seu entorno, em que o plano de fundo é uma desregulação dos dados sensoriais, que varia desde um incômodo sensorial até uma dor sensorial em que é possível observar seus efeitos. Minkowski (2019), em sua comunicação clássica realizada na 63.ª Jornada Científica da Sociedade Suíça de Psiquiatria, em 1922, a

respeito de um caso clínico sobre melancolia esquizofrênica, refere-se ao "fenômeno da dor sensorial" (p. 86) como algo único:

> Ela é, ademais, do ponto de vista fenomenológico, mais do que uma simples sensação, ela é um dos elementos essenciais que determinam nossa relação com o ambiente; contém em si, de forma intrínseca, a noção de uma força estrangeira que atua sobre nós e a qual nós somos obrigados a nos submeter.

A dor, vivida desse modo nos casos mais graves do autismo, como também o incômodo sensorial nos casos mais leves, (quase) determina uma relação singular com o ambiente. "Quase" porque a força vital, como visto no primeiro elemento, os impulsiona a quererem estar com os outros mesmo com as desregulações corpóreas. Essas desregulações, que se caracterizam por uma sensibilidade maior ou menor em alguma via sensorial, apareceram em todos os participantes, cada um com forma e intensidade próprias, fundamentando seus modos próprios de estarem no mundo e, sem exceção, os fazem sofrer.

Sabe-se que "o sofrimento é uma parte integrante da existência humana. Mais que uma parte, ela marca, posiciona" (Minkowski, 2000, p. 156), contudo para essas pessoas, especialmente nas fases iniciais da vida, como foi narrado por eles, é algo constante, diário que perpassa todas as relações. É como se eles estivessem, a todo o momento, em conflito com o corpo para poderem se relacionar, pois o corpo está sempre sendo requisitado de modo ativo, sem pausas, sem descanso. É extenuante.

Outro ponto, que parece demandar também um esforço considerável, refere-se as tentativas de integração das modalidades sensoriais. Olhar nos olhos enquanto escutam o que o outro está dizendo é um processo muito complexo, conforme foi observado em Ana e Raffaelo. Torna-se mais fácil entender o que está sendo dito se escutam olhando para um ponto fixo, ou, ainda, se escutam enquanto movimentam ininterruptamente qualquer outro objeto ou

partes de si. É uma captação por partes em que não há uma síntese plenamente satisfatória, o que acaba por dificultar a constituição do mundo.

Esses dois pontos adulteram materialmente a ponte entre o mundo interno e o externo, e vice-versa. A forma como "o corpo vivo material se entrelaça com a psique" (Husserl, 2002b, p. 159) influenciará todas as vivências subsequentes de contato consigo, com os outros e com o mundo. Eles evitam estímulos que lhes causam dor ou mal-estar corpóreo, podendo chegar ao extremo de se fecharem ao mundo quando, por exemplo, se recusam a participar de algo; ou podem procurar constantemente por estímulos que lhes causam prazer e bem-estar, inclusive obtidos por meio da autoestimulação corpórea, como observado em Morgana ao mordiscar os lábios ininterruptamente. Conforme dito no quarto elemento, o mundo é dividido entre os sentimentos vitais que lhes agradam ou desagradam, vividos de um modo pré-reflexivo.

Então, como se constitui o mundo percebido dessa forma, em que os dados das sensações se encontram em desarmonia sensorial? Como confiar em si, em sua percepção, em seu corpo se ele lhe "trai" a todo momento?

Nos primórdios da detecção do autismo, Ssucharewa (Ssucharewa, & Wolff, 1996), Leo Kanner (1943) e Hans Asperger (1991) identificaram alterações sensoriais nas crianças por eles observadas. Cada criança apresentava sua variação sensorial mais marcante, a ponto de chamar a atenção desses pediatras, uns mais a audição, outros o paladar, atrasos motores e movimentos desajeitados dos quais pareciam não ter controle.

Por muitas décadas, essas alterações foram consideradas menores dentro do quadro clínico do autismo. De acordo com Posar e Visconti (2018), essas alterações foram incluídas no DSM-III e retiradas no DSM-III-R e DSM-IV. Retornaram três décadas depois no DSM-5, elevadas ao posto de critério diagnóstico, a saber:

> Hiper ou hiporreatividade a estímulos sensoriais ou interesse incomum por aspectos sensoriais do ambiente (p. ex., indiferença aparente a dor/temperatura, reação contrária

> a sons ou texturas específicas, cheirar ou tocar objetos de forma excessiva e fascinação visual por luzes ou movimento). (Associação Americana de Psiquiatria, 2014, p. 50).

Em 1974, o psicólogo Carl Delacato deu o nome de “sensorismos” a esses aspectos sensoriais do autismo. Segundo esse autor, é importante primeiro observar atentamente as crianças para conseguir identificar quais sentidos estão afetados, pois aquilo que a criança busca sensorialmente é do que seu organismo precisa para se regular. Sua busca tem uma função que precisa ser compreendida.

> Escutar uma sinfonia ou observar um balé pode ser uma experiência comovente no campo da comunicação, mas observar os movimentos de uma criança autista pode ser uma experiência muito mais excitante no campo da comunicação porque cada movimento ritualístico contém um pedido assustado de ajuda e compreensão. (Delacato, 2013, p. 95).

Assim, se uma criança, por exemplo, cobre os olhos, cobre os ouvidos, provavelmente esteja tentando diminuir as entradas sensoriais que a incomodam ou lhe causam sofrimento. Nesse caso, são consideradas hipersensíveis nessas vias. Se uma criança se morde ou bate em si mesma, é uma forma expressiva de tentar sentir seu corpo quando a via sensorial do tato é hipossensível. Nesse caso, pode não demonstrar sentir frio ou dor. Há ainda um terceiro tipo, que Delacato (1974, 2013) denominou de “ruído branco” sensorial, em que as crianças ouvem constantemente ruídos internos do seu organismo que competem com a atenção delas. O corpo vivo é uma expressão da vida interior, e, como tal, é um instrumento importante diante de uma comunicação insuficiente dessas crianças.

Após a identificação e compreensão do comportamento, Delacato (1974, 2013) propôs a normalização das vias sensórias identificadas como problemáticas para que a criança possa prestar atenção ao seu entorno sem tantas interferências sensoriais. Basicamente, a normalização se refere a alguma adequação no ambiente na tentativa de diminuir ou aumentar

as sensações para que as vias possam estar equilibradas. Assim, se a criança apresenta um hipotato, seria bom oferecer toques mais fortes, com uma toalha menos felpuda, para que ela comece a sentir efetivamente seu corpo. Se a criança apresentar uma hipervisão, fechando constante os olhos em ambientes muitos claros, deve-se diminuir a claridade com cortinas ou óculos escuros. O autor propõe uma lista que associa as modalidades sensoriais e os comportamentos ditos autistas. Na atualidade, Posar e Visconti (2018) realizaram uma pesquisa bibliográfica de 2007 a 2017 em que também fizeram essas associações. Duas pesquisas, uma brasileira (Caminha, 2008) e outra italiana (Brattoli, 2015) discutiram a importância de atentar para a natureza sensorial do autismo.

Conforme visto nos outros elementos, é no primeiro ano de vida da criança que o tato e a visão, duas vias essenciais de contato com o mundo, embasam a constituição das coisas, de si e dos outros (Husserl, 2017b). Todavia, com a alteração tátil o bebê não se sente aninhado no colo materno; com a alteração visual, não há troca de olhares; com a alteração auditiva, não reage quando a mãe se dirige a ele; são bebês que estão a todo momento com a atenção voltada a essa sensorialidade que os monopoliza (Delacato, 1974, 2013).

Diante de brincadeiras e jogos com a mãe, que poderiam ser prazerosas, sentem um desconforto geral e tentam se esquivar. Sendo assim, todas as consequências prazerosas da interação entre mãe e bebê não chegam a acontecer a contento, o que acaba por dificultar ou prejudicar: a ressonância corporal, que transmite a compreensão das emoções (Fuchs, 2016); a temporalidade interna e a sintonia afetiva, que constituem a sincronia dos processos sociais (Fuchs, 2010); a familiaridade com a expressividade e condutas corporais, para que o outro seja captado intuitivamente (Fuchs, 2015; Husserl, 2017b); e, por fim, a relação intersubjetiva (Husserl, 2013; Stein, 1998).

Delacato (2013, p. 174) conclui que “a criança autista explora apenas o que ele pode controlar: ela não se aventura ao novo porque tem medo dele. Porque seu sistema sensorial não

é confiável, ele tenta controlar completamente as sensações que seu cérebro tem que lidar". Com isso, a criança em risco de autismo não consegue, por si só, abrir-se espontaneamente e entrar naturalmente no mundo das relações. É preciso que, antes, suas vias sensoriais sejam normalizadas, para que ela tenha uma "reentrada" no mundo das pessoas.

Assim, essa forma de interpretar os dados sensíveis – ressaltando que a interpretação aqui referida não é nenhuma operação nem dedução lógica (Stein, 2001, p. 106), subjacente a toda a experiência subjetiva – estende-se pelo corpo, espaço e mundo da pessoa (Fuchs, 2007). Essas experiências com um estilo próprio demostram um modo diverso de ser, são pertencentes a uma "pessoa como sujeito da vida do eu" (Stein, 2001, p. 149), e que fazem parte da humanidade.

A Constituição de Sentido a Partir da Análise dos Elementos que Descrevem a Experiência Vivida pelos Participantes

Apenas ao final da identificação dos elementos que compõem a experiência vivida dei-me conta de que se referiam aos campos fenomenológicos, constituição do eu (elemento 2), espacialidade (elemento 3), intersubjetividade (elemento 4), temporalidade (elemento 6) e corporeidade (elemento 7). A compreensão sobre estes aspectos, todos interligados ao ser, conduziram a constituição de sentido do fenômeno investigado, em que "o olhar percorre as aparições até o que continuamente aparece na sua unificação contínua – o objeto, na validade de ser do modo 'ele mesmo presente'" (Husserl, 2012, p. 85). Desse modo, escrevi uma "carta aberta", como se os participantes fossem os autores. O texto desta carta representa minha compreensão acerca da essência da experiência deles e foi escrita em um único parágrafo, num encadeamento de ideias e sentimentos que corresponde a maneira como se manifestam, sem pausas e no mesmo ritmo.

Carta aberta para você que bota reparo em mim.

Oi você! Eu não lhe conheço e você não me conhece, por isso vou lhe contar sobre mim. Eu falo uma língua, e você, outra. Eu não entendo o que você diz e você não entende o que eu digo. Por isso, faço um esforço danado para que me entenda, mas as palavras, se saem da minha boca, mudam de forma, falam outra coisa daquilo que eu estava pensando. Assim, nem eu mesmo me entendo. Parece que estou fora do tempo, do seu tempo. Tenho um tempo próprio, mas tudo muda no segundo em que você me vê e eu vejo você. Sinto aquele calor gostoso no corpo que me aquece. Essa fome de alguma coisa que não sei o que é me faz voltar a querer estar aqui, junto com você, mesmo que meu corpo grite, esperneie. Não sei o que se passa comigo. Muitas vezes é "apenas" uma inquietação, aflição, incômodo, dor e sofrimento que me exaure. Toma conta de mim, toma conta do mundo e eu me fecho para não sentir ou para evitar sentir. Eu não tenho controle sobre meu corpo, não comando quem sou na maior parte das vezes; nas outras, tenho de fazer um esforço muito grande para me controlar. Quase sempre meu corpo não responde ao meu comando e fico à mercê dos caprichos deste corpo. Nesses momentos, eu queria sair dele, fugir, escapar. Outras vezes, essa força dentro de mim ganha de tudo isso e consigo me juntar a você, compartilhar seu olhar, seu contato, seu carinho, e, então, me abro para viver isso. A cada dia, a cada momento, não sei quem vai ganhar. É uma luta, ainda que não goste desse termo. Quando eu encontrar você, como saber como meu corpo vai reagir? Como saber se você vai me aceitar, mesmo quando estou lutando comigo mesmo? Eu tento, tento, tento muito ser como você espera, "tranquilo", "quieto", "obediente". Nesse redemoinho de sensações, impressões e emoções, preciso me segurar em algo concreto porque eu não sei o que virá no segundo seguinte. O que vem a seguir, o que é para eu fazer? Não sei o que esperar, o que vai acontecer e não saber me apavora. Tremo só de imaginar, fico muito ansioso, mas sei

que terei de desvendar, entrar na batalha para sobreviver. Então me apego àquilo que gosto, às coisas que conheço. E eu tenho de me agarrar ao conhecido, ao palpável, preciso sentir algo para poder ficar bem. Às vezes, essa coisa fica tão comigo, que nem sei mais distinguir entre mim e ela, mas me dá alento. Eu não me entendo e não entendo você. Não são só as palavras que não entendo. Não entendo o que está acontecendo. Se você não me ajuda, não me diz o que é, fico perdido no meio de tudo isso. Isso me cansa, ter sempre de descobrir o que está acontecendo. É muita coisa. Outro dia, eu vi você chorando e senti que tem algo em você que tem a ver comigo, mas não sei o que é. O que está acontecendo? Diga-me, por favor! Sinto essa tensão como um soco no estômago que me atordoa, desequilibra, e já nem sei o que estou fazendo. Eu tento entender, começo pelas beiradas, pelos cantos, e vou tentando juntar as peças, uni-las para que formem algo que faça sentido. Isso não é fácil, não. É extremamente difícil, então, me explique. Mas fale de maneira que eu possa entender. Fale simples, direto, mas fale. Eu quero estar junto a você. Sabe o que descobri também? Que o melhor jeito que encontrei para entender este mundo foi estar me movimentando. Eu entendo melhor aquilo que está acontecendo, aquilo que esperam de mim, quando estou me movimentando. Mas, cada dia é novo, cada momento é um novo momento, e isso me apavora. Posso travar, posso começar a me bater, posso começar a lhe bater, posso fazer qualquer coisa que não sei. O tema da minha vida é este: é um grandíssimo esforço para estar aqui, neste mundo que não entendo. Se não entendo, eu me afasto e, com o tempo, perco a vontade de estar junto e me retiro. Essa é a minha verdade. Isolar-me tornou-se um hábito que facilita. Mas facilita o quê, se continuo sofrendo sozinho? Se sinto esse vazio que não sei explicar. É como se fosse aquela fome, não uma fome de comer, mas uma fome que me consome, e isso me dá medo. Cada vez que vou me afastando mais, tenho medo de me perder, medo de entrar em colapso de vez. Mas quando você me olha, essa fome se aplaca. Sabe o que

mais percebi? Estou lhe conhecendo e me conhecendo. Quanto mais eu consigo ficar com você, menos esforço preciso fazer para controlar meu corpo. Conforme fui crescendo com você, com seu olhar, com seu cuidado, mais fácil foi ficando. Nem sempre é assim, mas percebo a diferença. Eu quero paz. Quero poder simplesmente viver sem sofrer, sem sentir dor, sem sentir tudo isso que me afoga. Não desista de mim, mesmo quando eu mesmo pareço desistir. Preciso muito do seu amor e de sua compreensão para continuar. Muito obrigado por você reparar em mim e se importar comigo!

Dessa maneira, os sentidos existenciais apreendidos possibilitaram uma compreensão fenomenológica sobre o autismo que envolve tanto a sensibilidade desregulada quanto a restrição das operações passivas (da consciência) para integração das vias sensório-motoras, cujo resultado é uma descontinuidade na experiência perceptiva. A descontinuidade está relacionada, especificamente, ao não preenchimento das "expectativas antecipatórias" da protensão, o que dificulta compor a síntese ativa da percepção de algo como uno e coerente. Ocorre, então, um efeito cascata sobre todos os desenvolvimentos posteriores, em especial, da constituição do eu e da sintonia primordial para poder ser com os outros na coconstrução da realidade. O afastamento, certa incomunicabilidade e muita ansiedade são decorrentes disso.

Assim, a dimensão corporal é o fator desencadeante das dificuldades e sofrimentos vivenciados por essas pessoas, que faz com que o mundo definitivamente não lhes pareça um lugar seguro e lhes impõe pouca familiaridade com o mundo das relações intersubjetivas. Em decorrência, elas precisam de algo que as sustente (como as *coisas*) e que as oriente (como as regras, os padrões, as cores e as formas) no processo de traduzir o mundo para que possam minimamente conviver. Caso contrário, diante do caos somatopsíquico elas preferem se afastar do convívio com outras pessoas, isolando-se do mundo.

Nessa perspectiva, há dois pontos que devem ser dialeticamente compreendidos. Em primeiro lugar, as relações que legitimam essas pessoas, podem modificar o afastamento do

mundo. Pesquisas com bebês em risco e crianças autistas apontam que a relação com uma pessoa que lhe seja significativa pode ampliar suas possibilidades de Ser (Di Renzo, 2017; Di Renzo, Castelbianco, Vanadia, Racinaro, & Rea, 2017; Laznik, & Cabral, 2009; Pittala et al., 2018). Isso vem corroborar a constatação apresentada no primeiro elemento: a experiência de ser eu diante de um tu é estruturante para os seres humanos, a despeito de tantas manifestações corpóreas que os assolam.

Em segundo, a percepção peculiar das pessoas autistas apresenta qualidades próprias que devem ser ressaltadas, como o pensamento por imagens, reconhecimento facilitado por padrões e maior sensibilidade e sinceridade no contato com os outros. É um modo diverso de constituir a realidade, um novo modo de estilo de experiência que talvez, seja de difícil compreensão por se afastar daquilo que usualmente conhecemos, porém que transforma a todos que convivem com essas pessoas. Assim, denominá-las como pessoas autistas se tornou uma forma para distingui-las quanto ao modo de experienciar a si mesmas, aos outros e ao mundo para que nós possamos nos orientar ao nos relacionarmos com elas.

Por fim, todos os elementos descritíveis encontrados para o fenômeno investigado são apenas o início, uma primeira camada escavada que mostrou seus "artefatos" neste percurso. Por isso, outras investigações devem continuar, mesmo que o fundamento último seja inalcançável. Ainda sobre esse movimento contínuo do investigador, Husserl (2012, p. 139) esclarece que:

> Todo o "fundamento" alcançado remete, com efeito, novamente para outros fundamentos, todo o horizonte aberto desperta novos horizontes e, no entanto, o todo infinito está, na sua infinidade de movimento cursivo, dirigido para a unidade de um sentido, certamente não como se pudéssemos sem mais apreendê-lo e compreendê-lo totalmente; no entanto, logo que se tenha dominado um pouco a forma universal da constituição de sentido, as distâncias e profundezas deste sentido completo na sua

> totalidade infinita adquirem dimensões axiológicas: abrem-se os problemas da totalidade como a totalidade de uma razão universal.

Afinal, “nunca encontrarás os limites da alma, por mais caminhos que percorras: tão fundo é o seu *logos*” (Heráclito citado por Husserl, 2012, p. 139), mas isso não impede de buscá-lo.

O que está em jogo, nesse caso, não é o simples entendimento superficial de pessoas, mas a própria experiência do ser, do espírito, a manifestação do centro da pessoa.

Mauro Amatuzzi

Considerações Finais

A sensação de se sentir um estrangeiro em meio a outras pessoas, mesmo diante de muitos esforços para parecer um igual, foi vivenciada por mim à época do estágio de pesquisa em Roma. É um sentimento de frustração que, em determinados momentos, provoca o desejo de se afastar. Meu conhecimento gramatical da língua italiana não foi suficiente para que eu pudesse, efetivamente, me comunicar com as outras pessoas. Se por um lado, há todo um conjunto de costumes, uma prosódia na fala e gestos expressivos que foram sendo cultivados ao longo de séculos e que são tácitos aos nativos; por outro, precisa haver uma disposição de ambos os lados para que a compreensão e a própria relação se concretize. Todavia, muitas vezes, dei-me conta da dificuldade para me fazer entender em que vivenciei uma sensação amarga de incompletude.

Uma simples troca de ideias poderia se tornar uma árdua tarefa, e nem sempre me disponibilizei a enfrentá-la, preferindo permanecer em silêncio ou mantendo uma conversa superficial numa linguagem que beirava à de uma criança aprendendo a falar. Este processo pessoal possibilitou-me compreender como as pessoas autistas se sentem ao conviverem conosco. Assim, pude perceber em "carne e osso" tanto o grande esforço quanto os gestos de afastar-se e os longos silêncios. Afastamo-nos porque nos cansamos de não compreender e de não conseguirmos nos fazer compreender. A língua é apenas um complemento, pois o que importa é a <u>familiaridade para poder ser com os outros</u>. Definitivamente, não é a linguagem que nos faz transitar pelo mundo intersubjetivo, e sim a familiaridade que pode vir a constituir uma atitude de empatia.

O autismo foi, ao longo das últimas décadas, compreendido de vários modos: demência preciosíssima, esquizofrenia infantil, disposição constitutiva esquizoide, autismo infantil e

síndrome de Asperger. Nos dias de hoje, é considerado em suas múltiplas manifestações que são entendidas como um espectro: o espectro do autismo, que a acolhe uma neurodiversidade.

Sabemos que a apreensão de sentido das coisas perpassa pela corporeidade e que nem todos os autistas vivenciam sua corporeidade com a mesma intensidade, o que abre inúmeras possibilidades de apreenderem o mundo e, consequentemente, atuarem nele. Porém, com a ajuda de cada um dos participantes desta pesquisa, foi possível traçar um panorama que possibilitou delinear os elementos estruturais do fenômeno do autismo em suas proporções antropológicas. Ao concluir esta pesquisa, pode-se dizer que no espectro do autismo a corporeidade constitui-se a partir de alterações diversas na percepção que é a via primária de todo o conhecimento humano.

Dependendo da maneira como a comunidade disponibiliza recursos para que as pessoas autistas consigam superar suas limitações ao longo do desenvolvimento, desde a mais tenra infância, e de como cada uma delas se dispõe a transpor a grande dificuldade que se lhes impõe a constituição do outro em si mesmas, haverá mais ou menos possibilidade de poderem viver a intersubjetividade e participarem da vida coletiva. Com base nesses aspectos, as pessoas autistas podem diminuir a gravidade de seus sintomas mais característicos ao longo da vida ou terem seu quadro agravado. Uma importante conclusão desta pesquisa diz respeito à necessidade de que os pais, os professores e os psicoterapeutas tentem compreender o que é singular em cada uma dessas pessoas "na relação vivida e não na relação pensada" (Amatuzzi, 2016, p. 41).

Para os profissionais da área da saúde e educação, torna-se, então, imprescindível entrar em um movimento dialético no qual se deve conhecer tanto o universal quanto o singular, e assim conhecer como cada pessoa autista vai tomando consciência de suas próprias vivências, vai realizando seu percurso experiencial e adquirindo, gradualmente, condições para interagir com outros com menos sofrimento.

Nessa perspectiva, qualquer intervenção com o intuito de promover a reentrada dessas pessoas no mundo intersubjetivo deve centrar-se na relação, pois, ainda que a origem do autismo esteja alicerçada na corporeidade, somente é possível transpor as crises sensoriais e as lacunas perceptivas pela constituição da intersubjetividade.

Quanto mais esta pesquisa foi se aprofundando nos meandros da fenomenologia e da forma como os encontros dialógicos foram se desenvolvendo, mais foi se aproximando do modo de se relacionar proposto pelo psicólogo Carl Rogers na Abordagem Centrada na Pessoa. De acordo com esses pressupostos, a relação eu-tu é um ponto crucial para os momentos eficazes de mudança no desenvolvimento da pessoa. Em um diálogo com o filósofo Martin Buber, Rogers (2008, p. 24-25, grifo do autor) afirmou:

> Sinto que quando sou eficaz como terapeuta entro na relação como uma pessoa com toda a minha subjetividade e não como um examinador ou um cientista. Sinto também que quando estou no ápice da minha eficácia, estou completamente imerso naquela relação, ou para usar uma palavra que para mim possui um maior significado, sou transparente. Seguramente muitos aspectos da minha vida não são usados no interior da relação, mas aqueles que entram são transparentes. Não tem nada escondido. Neste tipo de relação, sinto um profundo desejo que o outro seja aquilo que realmente é. Isto é o que eu chamo de aceitação. Não sei se é a palavra correta, mas é aquilo que entendo com esse desejo de que a pessoa tenha os sentimentos e as atitudes que tem, em outras palavras, que seja aquilo que é. Um outro aspecto importante para mim é que penso ser capaz naquele momento de perceber com um notável grau de clareza como o outro percebe sua experiência, de vê-la a partir de dentro da própria pessoa sem perder minha individualidade ou separação.

Esse tipo de relação, fundamentado na autenticidade, aceitação e compreensão empática (Rogers, 2010), mostrou-se imprescindível ao me relacionar com as pessoas autistas

que se tornaram participantes desta pesquisa. O "entre", a ponte e a relação mostraram-se a base para que elas se sentissem motivadas a superar o isolamento e pudessem vivenciar novas experiências, sedimentando novas habitualidades. Assim, quanto mais cedo se tem um olhar especial para esses bebês com sinais de autismo, mais haverá possibilidade de poupá-los do terrível sentimento de se sentirem estrangeiros em seus próprios contextos de vida.

Disponibilizar um cuidado às pessoas autistas é uma questão ética que envolve primordialmente o desenvolvimento de uma confiança mútua, isto é, confiança dos cuidadores na capacidade delas para crescerem e buscarem maior autonomia e delas no sentido de se abrirem à experiência de serem acompanhadas em seu cotidiano para que aprendam como movimentar-se num mundo que lhes parece tão estranho. O papel do psicólogo é mais de um facilitador do desenvolvimento da pessoa autista e de um construtor de pontes, especialmente com a família e a escola.

Chegou o tempo de se constituir o nós, auxiliando-as a atravessarem a ponte, não como um gesto de benevolência, mas como um dever ético de solidariedade, pois da constituição de uma comunidade de pessoas que buscam o bem comum, sem deixar de levar em conta as necessidades individuais, conforme propôs Edith Stein (1999), dependerá o devir da humanidade. É como se estivéssemos pintando uma aquarela[13]: primeiro o azul, que representa as pessoas autistas, e por cima o amarelo, que representa as pessoas não autistas. O que surge? Nem o azul, nem o amarelo, mas uma nova cor, o verde. Eis a síntese criativa desta pesquisa: uma aquarela representando essa intersubjetividade. Uma mudança mútua. Temos muito a aprender com elas da mesma forma que elas conosco; é uma via de mão dupla, um encontro dialógico que nos possibilita constituir uma real comunidade no sentido fenomenológico do termo.

---

[13] Inspirado na Pedagogia Waldorf

Concluindo, considerar cada pessoa autista em sua singularidade, para além das fachadas do autismo, atentar para o sentido que elas dão às suas experiências e se ocupar em criar uma ponte para um relacionamento que as ajude a viverem uma experiência de si a partir das coisas que lhes são importantes, amplia a possibilidade de voltarem-se para o mundo e compartilharem suas experiências com outros seres humanos. Afinal, a vida humana implica, necessariamente, diversidade e diálogo.

A Síntese Criativa

Esta aquarela busca expressar, por meio das cores, o resultado final da reflexão da pesquisadora sobre o fenômeno investigado, o encontro entre o eu e tu: as diversas nuances que vão do azul mais escuro até o mais claro, que representam a variabilidade do espectro do autismo; as nuances que vão do amarelo mais claro até o mais escuro, que representam a variabilidade de pessoas não autistas; e o encontro entre as duas cores, o verde, que simboliza a possibilidade de nos encontrarmos não em nosso mundo, nem no mundo deles, mas num mundo nosso, em que algo inteiramente novo pode acontecer.

Figura 1 – Representação visual da reflexão da pesquisadora

Referências

Ales Bello, A. (2004). *Fenomenologia e Ciências Humanas: psicologia, história e religião* (M. Mahfoud & M. Massimi, Orgs. & Trads.). Bauru, SP: Edusc.

Ales Bello, A. (2006). *Introdução à Fenomenologia* (Ir J. T. Garcia & M. M., Trads.). Bauru, SP: Edusc.

Ales Bello, A. (2012). Coscienza Io Mondo. Em A. Ales Bello & P. Manganaro (Orgs.), … *E la coscienza? Fenomenologia Psicopatologia Neuroscienze* (pp. 101-240). Bari, Itália: Edizioni Giuseppe Laterza.

Ales Bello, A. (2014). Introduzione. Em A. Ales Bello & M. P. Pellegrino (Eds.), Incontri Possibili: empatia, telepatia, comunità, mística (pp.11-30). Roma, Itália: Castelvecchi.

Ales Bello, A. (2015). *Pessoa e Comunidade: comentários: Psicologia e Ciências do Espírito de Edith Stein* (M. Mahfoud & Ir J. T. Garcia, Trads.). Belo Horizonte, MG: Artesã.

Ales Bello, A. (2016). *Il senso dell'umano: tra fenomenologia, psicologia e psicopatologia*. Roma, Itália: Castelvecchi.

Ales Bello, A. (2017). Gênese e desenvolvimento da empatia: da criança à comunidade (M. Mahfoud, Trads.). Em M. Mahfoud & J. Savian Filho (Orgs.), *Diálogos com Edith Stein: filosofia, psicologia, educação* (pp.47-59). São Paulo, SP: Paulus.

Ales Bello, A. (2019). A questão do "outro": partindo de Edmund Husserl. Em A. M. L. C. de Feijoo & M. B. M. Fernandes Lessa (Orgs.), *O gesto fenomenológico: corpo afeto e discurso na clínica* (pp. 53-76). Rio de Janeiro, RJ: IFEN.

Ales Bello, A., & Manganaro, P. (Orgs.). (2012). … *E la coscienza? Fenomenologia Psicopatologia Neuroscienze*. Bari, Itália: Edizioni Giuseppe Laterza.

Amatuzzi, M. M. (2016). *O Resgate da Fala Autêntica na Psicoterapia e na Educação*. Campinas, SP: Alínea.

Ambrós, T. M. B., Correa, A. N., Oliveira, L. D., & Souza, A. P. R. de. (2017). A musicalização como intervenção precoce junto a bebê com risco psíquico e seus familiares. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, *20*(3), 560-578. doi:10.1590/1415-4714.2017v20n3p560.10

American Academy of Child & Adolescent Psychiatry. (sem data). *AACAP History*. Retirado de https://www.aacap.org/AACAP/About_AACAP/AACAP_History.aspx

American Psychiatric Association (1980). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-III* (3rd ed.). Philadelphia, United States: The American Psychiatric Association.

Armezzani, M. (2003). Presentazione. Em G. Di Petta, *Il mondo vissuto: clinica dell'esistenza, fenomenologia della cura* (pp. 11-17). Roma, Itália: Edizioni universitarie romane.

Asperger, H. (1991). “Autistic psychopathy” in childhood. Em U. Frith (Trad.), *Autism and Asperger syndrome* (p. 37-92). Cambridge, Reino Unido: Cambridge University. (Original publicado em 1944).

Assis, M. de. (1979). *O Alienista*. Em Obra Completa, Vol. II, Conto e Teatro (A. Coutinho, Org., 4a ed., ilustrada, 253-288). Rio de Janeiro: Nova Aguilar. (Original publicado em 1882)

Associação Americana de Psiquiatria. (1989). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-III-R*. (L. H. S. Barbosa, Trad.) (3a ed.). São Paulo, SP: Manole. (Original publicado em 1987)

Associação Americana de Psiquiatria. (1995). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-IV*. (D. Batista, Trad.) (4a ed.). Porto Alegre, RS: Artes Médicas. (Original publicado em 1994)

Associação Americana de Psiquiatria. (2002). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-IV-TR*. (J. N. Almeida, Trad.) (4a ed., Texto revisto). Lisboa (Portugal): CLIMEPSI. (Original publicado em 2000)

Associação Americana de Psiquiatria. (2014). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5*. (M. I. C. Nascimento, Trad.) (5a ed.). Porto Alegre, RS: Artmed. (Original publicado em 2013)

Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., et al. (2018). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *MMWR Surveillance Summaries*, *67*(6), 1-23. doi:10.15585/mmwr.ss6706a1

Baron-Cohen, S., Leslie, A. M., & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a “theory of mind”? *Cognition*, *21*, 37-46. Recuperado de http://autismtruths.org/pdf/3.%20Does%20the%20autistic%20child%20have%20a%20theory%20of%20mind_SBC.pdf

Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Skinner, R., Martin, J., & Clubley, E. (2001). The Autism-Spectrum Quotient (AQ): Evidence from Asperger Syndrome/High-Functioning Autism, Males and Females, Scientists and Mathematicians. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *31*(1), 5-17. doi:10.1023/a:1005653411471

Baron-Cohen, S., & Saxe, R. (2006). The neuroscience of theory of mind. *Social Neuroscience*, 1(3-4): i-ix. doi:10.1080/17470910601117463.

Bessette G. J., McAlpine, C. P., Garwick, A., & Wieling, E. (2016). Severe Childhood Autism: The Family Lived Experience. *Journal of Pediatric Nursing*, *31*(6):580-597. doi:10.1016/j.pedn.2016.09.002

Bettelheim, B. (1967). *Empty fortress*. Nova Iorque, Estados Unidos: Macmillan.

Binswanger, L. (1977). *Três Formas da Existência Malograda*. Rio de Janeiro, RJ: Zahar Editores, 1977. (Original publicado em 1956)

Blankenburg, W. (1982). A dialectical conception of anthropological proportions. Em A. De Koonig & F. Jenner (Eds.), *Phenomenology and Psychiatry*, pp.35- 50. Londres, Toronto e Sydney: Academic Press.

Bloc, L., & Moreira, V. (2013). Sintoma e fenômeno na psicopatologia fenomenológica de Arthur Tatossian. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, *16*(1), 28-41. https://dx.doi.org/10.1590/S1415-47142013000100003

Brattoli, L. (2015). *L'importanza della sensorialità nella vita degli autistici: um approccio fenomenológico*. Italia: Ilmiolibro.

Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde (1996). *Lei brasileira de diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos*. Lei n.º 196/96.

Brisola, E. B. V., Cury, V. E., & Davidson, L. (2017). Building comprehensive narratives from dialogical encounters: A path in search of meanings. *Estudos de Psicologia* (Campinas), *34*(4), 467-475. doi:10.1590/1982-02752017000400003

Brisola, E. V. B., & Cury, V. E. (2018). Investigando a experiência de mães que cantam para seus bebês: em busca de significados. *Psicologia em Estudo*, 23, p. 01-14. doi:10.4025/psicolestud.v23.e36197

Brugha, T. S., Doos, L., Tempier, A., Einfeld, S., & Howlin, P. (2015). Outcome measures in intervention trials for adults with Autism spectrum disorders; a systematic review of assessments of core Autism features and associated emotional and behavioural problems. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, *24*(2), 99-115. doi:10.1002/mpr.1466

Buber, M. (1979). *Eu e Tu*. (N. A. Von Zuben, Trad.) (2a ed.). São Paulo, SP: Cortez e Moraes. (Original publicado em 1923).

Callieri, B. (2003). Saggio introduttivo. Em G. Di Petta, *Il mondo vissuto: clinica dell'esistenza, fenomenologia della cura* (p.19-54). Roma, Itália: Edizioni Universitarie Romane.

Callieri, B. (2007). *Corpo Esistenze Mondi: per uma psicopatologia antropológica*. Roma, Itália: Edizioni Universitarie Romane.

Callieri, B. (2011). L'antropologia dell'incontro intrapersonale. Em E. Baccarini, P. Manganaro & A. M. Pezzella (Eds.), *Persona, logos, relazione. Una fenomenologia al plurale. Scritti in onore di Angela Ales Bello* (pp.727-738). Roma, Itália: Città Nuova.

Caminha, R. C. (2008). *Autismo: Um Transtorno de Natureza Sensorial?* (Dissertação de Mestrado). Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-Rio), Rio de Janeiro.

Cassel, R. (2013). Rôle du mamanais dans les interactions avec les bébés à devenir autistique. *Dans Cahiers de PréAut*, *1*(10), 115-135. doi:10.3917/capre1.010.0115

Catani, J. (2014). Uma leitura dos transtornos somatoformes e da histeria segundo a CID, o DSM e a obra freudiana: a identificação do sofrimento psíquico no campo científico (Dissertação de Mestrado, Universidade de São Paulo). Recuperado de https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47133/tde-24032015-155213/publico/catani_me.pdf

Chess, S. (1971). Autism in children with congenital rubella. *Journal of autism and childhood schizophrenia*, *1*(1), 33-47.

Coelho Júnior, A. G., & Barreira, C. R. A. (2018). Formação da personalidade autêntica e corporeidade à luz de Edith Stein. *Psicologia USP*, *29*(3), 345-353. doi:10.1590/0103-656420180136

Cohen, D., Cassel, R. S., Saint-Georges, C., Mahdhaoui, A., Laznik, M.-C., Apicella, F. … Mohamed, W. (2013). Do Parentese Prosody and Fathers' Involvement in Interacting

Facilitate Social Interaction in Infants Who Later Develop Autism?. *PLoS ONE*, *8*(5), 1-10. doi:10.1371/journal.pone.0061402

Conn, J. H., & Kanner, L. (1940). Spontaneous erections in early childhood. *The Journal of Pediatrics*, *16*(3), 337-340. doi:10.1016/S0022-3476(40)80153-4

Corrêa, P. H. (2017). O autismo visto como complexa e heterogênea condição. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, *27*(2), 375-380. doi:10.1590/s0103-73312017000200011

Costa, V. (2016). Introduzione. Em E. Husserl, *Lezioni sulla sintesi passiva* (pp. 5-33). Brescia, Itália: Editrice La Scuola.

Cox, A. D. (1991). Is Asperger's syndrome a useful diagnosis?. *Archives of Disease in Childhood*, *66*, 259-262.

Cruz, L. P., Camargos-Junior, W., & Rocha, F. L. (2013). The broad autism phenotype in parents of individuals with autism: a systematic review of the literature. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*, *35*(4), 252-263. doi:10.1590/2237-6089-2013-0019

Dalgalarrondo, P. (2008). *Psicopatologia e semiologia dos transtornos mentais* (2a ed.). Porto Alegre, RS: Artmed.

Davidsen, A. S. (2013). Phenomenological Approaches in Psychology and Health Sciences. *Qualitative Research in Psychology*, *10* (3), 318-339. doi:10.1080/14780887.2011.608466

Davidson, L. (2003). Eliciting Narratives. Em *Living outside mental illness: qualitative studies of recovery in schizophrenia* (pp. 61-92). Nova Iorque, Estados Unidos: University Press.

De Castro, T. G., & Gomes, W. B. (2015). Da intencionalidade da consciência ao método progressivo regressivo em Husserl. *Psicologia USP*, *26*(1), 90-99. doi:10.1590/0103-656420130021

Delacato, C. H. (1974). *The ultimate stranger: the autistic child*. Novato, Estados Unidos: Arena.

Delacato, C. H. (2013). *Alla Scoperta del Bambino Autistico* (C. D. Maso, Trad.). Roma, Itália: Armando.

Di Petta, G. (2003). *Il mondo vissuto: clinica dell'esistenza, fenomenologia della cura*. Roma, Itália: Edizioni Universitarie Romane.

Di Pierro, E. G. (2017). Que significa "ser eu"? O problema da identidade pessoal em Edith Stein. Em M. Mahfoud (Org.), *"Quem sou eu?": um tema para a psicologia* (pp. 127-156). Belo Horizonte, MG: Artesã.

Di Renzo, M. (2017). The Theoretical Principles of the Body-Centered Therapy to Promote Affective Attunement in Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Behavioral and Brain Science*, *7*(12), 545-556. doi:10.4236/jbbs.2017.712039

Di Renzo, M., Di Castelbianco, F. B., Vanadia, E., Racinaro, L., & Rea, M. (2017). The Psychomotor Profile in Children with Autistic Spectrum Disorders: Clinical Assessments and Implications for Therapy, *Autism – Open Access*, *7*(3), 1-8. doi: 10.4172/2165-7890.1000209

Eisenberg, L. (1992). Autism and Asperger syndrome. *The Lancet*, *339*(8786), 186-186.

Endres, R.G., Lampert, S.S., Schuch, J.B., Roman, T., & Bosa, C.A. (2015). O Fenótipo Ampliado do Autismo em genitores de crianças com Transtorno do Espectro Autista – TEA. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, *31*(3), 285-292. doi:10.1590/0102-37722015032268285292

Espíndula, J. A. G., & Goto, T. (2019). Algumas reflexões sobre a fenomenologia e método fenomenológico nas pesquisas em psicologia. Em J. A. G. Espíndula (Org.), *Psicologia fenomenológica e saúde: teoria e pesquisa* (pp. 32-47). Boa Vista, RR: UFRR.

Fadda, G. M., & Cury, V. E. (2016). O Enigma do Autismo: Contribuições sobre a Etiologia do Transtorno. *Psicologia em Estudo*, 21(3), 411-423. doi:10.4025/psicolestud.v21i3.30709

Fadda, G. M., & Cury, V. E. (2019). A Experiência de Mães e Pais no Relacionamento com o Filho Diagnosticado com Autismo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, *35*(spe), pp. 1-9. doi:10.1590/0102.3772e35nspe2

Feijoo, A. M. L. C. de, & Goto, T. A. (2016). É Possível a Fenomenologia de Husserl como Método de Pesquisa em Psicologia?. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, *32*(4), pp. 1-9. doi:10.1590/0102.3772e3241

Fellowes, S. (2017). Putting the Present in the History of Autism. *Studies in History and Philosophy of Science*, *61*, 54-58. doi:10.1016/j.shpsc.2016.11.002.

Finlay, L. (2009). Debating Phenomenological Research Methods. *Phenomenology & Practice*, 3(1), pp. 6-25. doi:10.29173/pandpr19818

Fogassi, L. (2015). Ruolo dei neuroni specchio nella comprensione intenzionale e nella comprensione per interagire. Em A. Ales Bello, G. Basti & A.M. Pezzella (Eds.), *Comunicazione Interativa: intersoggetività, comunicazione, educazione* (pp. 29-49). Cidade do Vaticano, Itália: Universidade Lateranense.

Folstein, S., & Rutter, M. (1977). Genetic influences and infantile autism. *Nature*, 265(5596), 726-728. doi:10.1038/265726a0

Franzini, E. (2002a). Introduzione. Em E. Husserl, *Idee per una fenomenologia pura e per una filosofia Fenomenologica*. Libro primo. (pp. XI-LVII). Torino, Itália: Giulio Einaudi.

Frith, U. (1989). *Autism: explain the enigma*. Oxford, Inglaterra: Basil Blackwell.

Fuchs, T. (2007). Psychotherapy of the Lived Space: A Phenomenological and Ecological Concept. *American Journal of Psychotherapy*, *61*(4), 423-439. doi:10.1176/appi.psychotherapy.2007.61.4.423

Fuchs, T. (2010). Temporality and Psychopathology. *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, *12*(1), 75-104. doi:10.1007/s11097-010-9189-4.

Fuchs, T. (2015). Pathologies of intersubjectivity in autism and schizophrenia. *Journal of Consciousness Studies*, *22*(1-2), 191-214.

Fuchs, T. (2016). Intercorporeality and Interaffectivity. *Phenomenology and Mind*, *11*, 194-209.

Gilchrist, A., Green, J., Cox, A., Burton, D., Rutter, M., & Le Couteur, A. (2001). Development and Current Functioning in Adolescents with Asperger Syndrome: A Comparative Study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *42*(2), 227-240. doi:10.1017/S0021963001006631

Giorgi, A., Giorgi, B., & Morley, J. (2017). The Descriptive Phenomenological Psychological Method. Em C. Willig & W. S. Rogers (Eds.), *The SAGE Handbook of Qualitative Research In Psychology* (2a ed.) (pp.176-192). Londres, Reino Unido: Sage.

Goto, T. A. (2007). *Introdução à psicologia fenomenológica: A nova psicologia de Edmund Husserl*. São Paulo: Paulus.

Grandin, T. (1996). *Thinking in Pictures: Other reports from my life with autism*. Nova Iorque: Warner Books.

Grandin, T., & Scariano, M. M. (1986). *Emergence: Labeled Autistic*. Nova Iorque: Warner Books.

Gray, K. M., Keating, C. M., Taffe, J. R., Brereton, A. V., Einfeld, S.L., Reardon, T. C., & Tonge, B. J. (2014). Adult Outcomes in Autism: Community Inclusion and Living Skills. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *44*(12), 3006-3015. doi:10.1007/s10803-014-2159-x

Grinker, R. R. (2010). *Autismo: um mundo obscuro e conturbado* (C. Pinheiro, Trad.). São Paulo: Larousse do Brasil.

Grygiel, S. (2017). Experiência primordial. Em M. Mahfoud (Org.), *“Quem sou eu?”: um tema para a psicologia* (pp. 113-124). Belo Horizonte, MG: Artesã

Haney, K. (2015). Verso uma fenomenologia dell'autismo. Em A. Ales Bello, G. Basti & A. M. Pezzella (Eds.). *Comunicazione Interativa: intersoggetività, comunicazione, educazione* (pp. 87-17). Cidade do Vaticano. Itália: Universidade Lateranense.

Houaiss, A., & Villar, M. S. (2008). *Minidicionário Houaiss da língua portuguesa* (3a ed., rev. e aum.). Rio de Janeiro: Objetiva.

Hurley, R. S. E., Losh, M., Parlier, M., Reznick, J. S., & Piven, J. (2007). The broad autism phenotype questionnaire. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 37*, 1679-1690. doi:10.1007/s10803-006-0299-3

Huron, D. (2007). *Sweet Anticipation: music and the psychology of expectation*. Londres, Ingraterra: A Bradford Book.

Husserl, E. (2002a). *Idee per una fenomenologia pura e per una filosofia Fenomenologica*. Libro primo. (V. Costa, Trad.). Torino, Itália: Giulio Einaudi. (Original publicado em 1950)

Husserl, E. (2002b). *Idee per una fenomenologia pura e per una filosofia Fenomenologica*. Volume II. (E. Filippini, Trad.). Torino, Itália: Giulio Einaudi. (Original publicado em 1952)

Husserl, E. (2006). *Ideias para uma fenomenologia pura e para uma filosofia fenomenológica* (M. Suzuki, Trad.). São Paulo: Ideias & Letras. (Original publicado em 1913).

Husserl, E. (2007). *Investigações lógicas* (Vols. 1-2; P. Alves & C. Marujão, Trad.). Lisboa, Portugal: Centro de Filosofia da Universidade de Lisboa. (Trabalho original publicado em 1901)

Husserl, E. (2012). *A Crise das ciências europeias e a fenomenologia transcendental. Uma introdução à filosofia fenomenológica* (D. Falcão, Trad.). Rio de Janeiro, RJ: Editora Forense Universitária. (Original publicado em 1954).

Husserl, E. (2013). *Meditações cartesianas & conferências de Paris*. (P. M. S. Alves, Trad.). Rio de Janeiro, RJ: Forense Universitária. (Original publicado em 1931)

Husserl, E. (2016). *Lezioni sulla sintesi passiva*. (V. Costa. Trad.). Brescia, Itália: Editrice La Scuola. (Original publicado em 1966)

Husserl, E. (2017a). Lições para uma fenomenologia da consciência interna do tempo (P. M. S. Alves, Trad.). Rio de Janeiro, Brasil: Via Vérita. (Original publicado em 1966)

Husserl, E. (2017b). A criança. A primeira empatia. *Revista da Abordagem Gestáltica*, *23*(3), 375-377. (Original publicado em 1973)

James, R. J. E., Dubey, I., Smith, D., Ropar, D., & Tunney, R. (2016). The Latent Structure of Autistic Traits: A Taxometric, Latent Class and Latent Profile Analysis of the Adult Autism Spectrum Quotient. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *46*(12), 3712-3728. doi:10.1007/s10803-016-2897-z

Jerusalinsky, A (Org.). (2015). *Dossiê Autismo*. São Paulo: Instituto Langage.

Johns Hopkins Children's Center. (2017). Founding of Child and Adolescent Psychiatry at Hopkins. Em *Fellowship Program Prospectus 2017-2018*. Retirado de https://www.hopkinsmedicine.org/psychiatry/specialty_areas/child_adolescent/child_education/prospectus_child_2017.pdf

Jolliffe, T., & Baron-Cohen, S. (1997). Are people with autism and Asperger syndrome faster than normal on the embedded figures test? *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, *38*(5), 527-534. doi:10.1111/j.1469-7610.1997.tb01539.x

Jones, W., Carr, K., & Klin, A. (2008). Absence of preferential looking to the eyes of approaching adults predicts level of social disability in 2-year-olds with autism spectrum disorder. *Arch. Gen. Psychiatry*, *65*(8), 946-954. doi: 10.1001/archpsyc.65.8.946

Jones, W., & Klin, A. (2013). Attention to eyes is present but in decline in 2–6-month-old infants later diagnosed with autism. *Nature*, *504*(7480), 427-431. doi:10.1038/nature12715

Kanner, L. (1933). The significance of a pluralistic attitude in the study of human behavior. *The Journal of Abnormal and Social Psychology*, *28*(1), 30-41. doi:10.1037/h0072883

Kanner, L. (1934). The occurrence of cataleptic phenomena in children. *The Journal of Pediatrics*, *5*(3), 330-340. doi:10.1016/S0022-3476(34)80052-2

Kanner, L. (1937a). The invalid reaction in children. *The Journal of Pediatrics*, *11*(3), 341-355. doi:10.1016/S0022-3476(37)80021-9.

Kanner, L. (1937b). The development and present status of psychiatry in pediatrics. *The Journal of Pediatrics*, *11*(3), 418-435. doi:10.1016/S0022-3476(37)80027-X.

Kanner, L. (1938a). Some pediatric problems of behavior in infancy and early childhood. *The Journal of Pediatrics*, *13*(3), 417-433. doi:10.1016/S0022-3476(38)80150-5.

Kanner, L. (1938b). The Paediatric-Psychiatric Alliance. *Can Med Assoc J*, *38*(1), 71-74.

Kanner, L. (1939). Infantile sexuality. *The Journal of Pediatrics*, *15*(4), 583-608. doi:10.1016/S0022-3476(39)80018-X.

Kanner, L. (1940). Play investigation and play treatment of children's behavior disorders. *The Journal of Pediatrics*, 17(4), 533-546. doi:10.1016/S0022-3476(40)80108-X

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, *2*, 217-250.

Kanner, L. (1944). Early Infantile Autism. *The Journal of Pediatrics*, *25*(3), 211-217. doi:10.1016/S0022-3476(44)80156-1

Kanner, L. (1949). Problems of nosology and psychodynamics of early infantile autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 19, 416–426. doi:10.1111/j.1939-0025.1949.tb05441.x

Kanner, L. (1971). Follow-up study of eleven autistic children originally reported in 1943. *Journal Autism Child Schizophrenia*, *1*(2), 119-45. doi:10.1007/bf01537953

Kerbeshian, J., Burd, L., & Fisher, W. (1990). Asperger's Syndrome: To be or Not to Be? *British Journal of Psychiatry*, *156*(5), 721-725. doi:10.1192/bjp.156.5.721

Klin, A. (2006). Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. *Brazilian Journal of Psychiatry, 28*(Suppl. 1), s3-s11. doi:10.1590/S1516-44462006000500002

Kolvin, I. (1971). Diagnostic criteria and classification of childhood psychoses. *The British Journal of Psychiatry*, *118*(545), 381-384.

Landa, R. J. (2018). Efficacy of early interventions for infants and young children with, and at risk for, autism spectrum disorders. *International Review of Psychiatry, 30*(1), 25-39. doi:10.1080/09540261.2018.1432574

Landry, O., & Chouinard, P. A. (2016). Why We Should Study the Broader Autism Phenotype in Typically Developing Populations. *Journal of Cognition and Development*, *17*(4), 584-595. doi:10.1080/15248372.2016.1200046

Lara, J. G. (2012). El autismo: historia y clasificaciones. *Salud Mental, 35*(3), 257-261.

Laznik, M.-C., & Cabral, M. D. L. (2009). A baby who runs the risk of being autistic, and multiple treatment: is it possible to revert this case?. *Reverso*, *31*(58), 63-74.

Leite, R. V., & Mahfoud, M. (2010). Rigor e generalização em pesquisas sobre fenômenos culturais: contribuições de um percurso de pesquisas fenomenológicas. Em *Anais do IV Seminário Internacional de Pesquisa e Estudos Qualitativos*, Rio Claro, SP.

Lever, A. G., Werkle-Bergner, M., Brandmaier, A. M., Ridderinkhof, K. R., & Geurts, H. M. (2015). Atypical working memory decline across the adult lifespan in autism spectrum disorder?. *Journal of Abnormal Psychology*, *124*(4), 1014-1026. doi:10.1037/abn0000108

Lewis, L. F. (2016). Realizing a diagnosis of autism spectrum disorder as an adult. *International Journal of Mental Health Nursing*, *25*(4), 346-354. doi:10.1111/inm.12200

Mahfoud, M. (2005). Formação da pessoa e caminho humano: Edith Stein e Martin Buber. *Memorandum*, 8, 52-61.

Mahfoud, M (org.). (2017). *"Quem sou eu?": um tema para a psicologia*. Belo Horizonte, MG: Artesã.

Mahfoud, M. (2018). Subjetividade como acontecimento, centro pessoa e plantão psicológico: horizontes reabertos. Em J. P. Giovanetti (Org.), *Fenomenologia e Psicologia Clínica* (pp. 53-71). Belo Horizonte, MG: Artesã.

Mahfoud, M. (2019). O gesto fenomenológico diante do acontecimento da subjetividade. Em A. M. L. C. de Feijoo & M. B. M. Fernandes Lessa (Orgs.), *O gesto fenomenológico: corpo afeto e discurso na clínica* (pp. 53-76). Rio de Janeiro, RJ: IFEN.

McKean, T. (2001). *Soon will come the light*: a view from inside the autism puzzle. 3a. Ed. Arlington (EUA): Future Horizons.

Manganaro, P. (2014). *Empatia*. Padova: Itália: Messaggero di Sant'Antonio.

Marfinati, A., & Abrão, J. L. (2014). Um percurso pela psiquiatria infantil: dos antecedentes históricos à origem do conceito de autismo. *Estilos da Clínica*, *19*(2), 244-262. doi:10.11606/issn.1981-1624.v19i2p244-262

Merleau-Ponty, M. (1999). *Fenomenologia da Percepção* (2a ed). São Paulo, SP: Martins Fontes.

Minkowski, E. (1980). *La esquizofrenia: psicopatologia de los esquizoides y de los esquizofrenicos*. Buenos Aires (Argentina): Editorial Paidos. (Original publicado em 1927)

Minkowski, E. (2000). Breves reflexões a respeito do sofrimento (aspecto pático da existência). *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, *III*(4), 156-164.

Minkowski, E. (2019). Estudo psicológico e análise fenomenológica de um caso de melancolia esquizofrênica. *Psicopatologia Fenomenológica Contemporânea*, *8*(1), 64-92.

Moreira, V. (2011). A contribuição de Jaspers, Binswanger, Boss e Tatossian para a psicopatologia fenomenológica. *Revista da Abordagem Gestáltica*, *17*(2), 172-184.

Moura, M. L. S. de, & Ribas, A. F. P. (2002). Imitação e desenvolvimento inicial: evidências empíricas, explicações e implicações teóricas. *Estudos de Psicologia* (Natal), *7*(2), 207-215. doi:10.1590/S1413-294X2002000200002

Muratori, F. (2014). *O diagnóstico precoce no autismo: guia prático para pediatras* (C. C. de Siervi & D. B. Wanderley, Trads.). Salvador, BA: Núcleo Interdisciplinar de Intervenção Precoce da Bahia.

Narayan, S., Moyes, B., & Wolff S. (1990). Family characteristics of autistic children: a further report. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *20*(4), 523-35. doi:10.1007/BF02216057

Oliveira, A. E. G. de. (2017). *A experiência de pacientes de um serviço de atenção domiciliar* (Tese de Doutorado em Psicologia como Profissão e Ciência). Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Centro de Ciências da Vida, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Campinas. 211p.

Oliveira, A. E. G. de., & Cury, V. E. (2019). Espaço, história e relação e seu lugar em narrativas de pesquisas fenomenológicas. Em *Anais do II Congresso Internacional de Fenomenologia Existencial e III Encontro Nacional do GT Psicologia & Fenomenologia* – ANPEPP. Natal-RN. 110 p.

Oliveira, A. E. G, Fadda, G. M., Bezerra, M. C. S., & Cury, V. E. (2019). O gesto fenomenológico em Husserl: implicações para a pesquisa e a clínica psicológicas. Em A. M. L. C. de Feijoo e M. B. M. Fernandes Lessa (Orgs.), *O gesto fenomenológico: corpo afeto e discurso na clínica* (pp. 79-102). Rio de Janeiro, RJ: IFEN.

Oliveira, L. E. P. de. (2000). Jeremias, criança, luta contra o autismo, a esquizofrenia e a paranóia. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, *3*(3), 73-102. doi:10.1590/1415-47142000003006

Organização Mundial da Saúde. (1993). *Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde: CID-10*. Porto Alegre, RS: Artmed.

Organização Mundial da Saúde. (2018, junho 18). *Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionais à Saúde: CID-11*. Recuperado em https://icd.who.int/en

Palmer, C. J, Paton, B., Enticott, P. G., & Hohwy, J. (2015). “Subtypes” in the presentation of autistic traits in the general adult population. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 45*(5), 1291-1301. doi:10.1007/s10803-014-2289-1

Parlato-Oliveira, E. (2012). Implications of motherese's acoustic analysis in the clinic. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 60*(5), S53-S53. doi:10.1016/j.neurenf.2012.05.204

Pessotti, I. (2007). Demência, *dementia praecox*, esquizofrenia. *O Que Nos Faz Pensar, 16*(22), 113-143.

Pita, J., & Moreira, V. (2013). As fases do pensamento fenomenológico de Ludwig Binswanger. *Psicologia em Estudo*, *18*(4), 679-687. doi:10.1590/S1413-73722013000400010

Pittala, E., Saint-Georges-Chaumet, Y., Favrot, C., Tanet, A., Cohen, D., & Saint-Georges, C. (2018). Clinical outcomes of interactive, intensive and individual (3i) play therapy for children with ASD: A two-year follow-up study. *BMC Pediatrics*, *18*. doi:10.1186/s12887-018-1126-7

Piven, J., Palmer, P., Landa, R., Santangelo, S., Jacobi, D., & Childress, D. (1997). Personality and language characteristics in parents from multiple-incidence autism families. *American Journal of Medical Genetics*, *74*(4), 398-411.

Piven, J., Wzorek, M., Landa, R., Lainhart, J., Bolton, P., Chase, G. A., & Folstein, S. (1994). Personality characteristics of the parents of autistic individuals. *Psychological Medicine*, *24*(3), 783-795.

Posar, A., & Visconti, P. (2018). Sensory abnormalities in children with autism spectrum disorder. *Jornal de Pediatria* (Rio de Janeiro), *94*(4), 342-350. doi:10.1016/j.jped.2017.08.008

Reis, F. D. dos. (2000). Da demência precoce à esquizofrenia. *Psicologia*, *14*(1), 11-24. Recuperado de http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-20492000000100001&lng=pt&tlng=pt.

Rizzolatti, G., & Sinigaglia, C. (2008). Further reflections on how we interpret the actions of others. *Nature*, *455*, 589. doi:10.1038/455589b

Rizzolatti, G., & Fabbri-Destro, M. (2010). Mirror neurons: From discovery to autism. *Experimental Brain Research*, *200*(3-4), 223-237. doi: 10.1007/s00221-009-2002-3

Rogers, C. R. (1980). O Tratamento Clínico da Criança-Problema. São Paulo: Martins Fontes. (Original publicado em 1939).

Rogers, C. R. (2008). Martin Buber. Em H. Kirschenbaum & V. L. Henderson, *Dialoghi di Carl Rogers: conversazioni con Martin Buber, Paul Tillich, Burrhus Frederic Skinner, Michael Polanyi e Gregory Batenson* (pp. 15-43). Molfetta, Itália: La Meridiana.

Rogers, C. R. (2010). As Condições Necessárias e Suficientes para a Mudança Terapêutica na Personalidade. Em J. K. Wood et al. (Orgs.), *Abordagem Centrada na Pessoa* (5a ed., pp. 143-162). Vitória: EDUFES.

Romano, C. (2011). Esperar. *Revista Franciscanum*, *53*(156), 331-355.

Russo, J., & Venâncio, A. T. A. (2006). Classificando as pessoas e suas perturbações: a “revolução terminológica” do DSM III. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, *9*(3), 460-483. doi:10.1590/1415-47142006003007

Rutter, M. (1968). Concepts of autism: a review of research. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *9*(1), 1-25. doi:10.1111/j.1469-7610.1968.tb02204.x

Rutter M. (1978). Diagnosis and definitions of childhood autism. Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 8(2), 139-161.

Saint-Georges, C., Cassel, R. S, Cohen, D., Chetouani, M., Laznik, M.-C., Maestro, S., & Muratori, F. (2010). What studies of family home movies can teach us about autistic

infants: A literature review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *4*(3), 355-366. doi:10.1016/j.rasd.2009.10.017

Saint-Georges, C., Chetouani, M., Cassel, R., Apicella, F., Mahdhaoui, A., Muratori., F., Laznik, M.-C., & Cohen, D. (2013). Motherese in Interaction: At the Cross-Road of Emotion and Cognition? (A Systematic Review). *PLoS One*, *8*(10): e78103. doi:10.1371/journal.pone.0078103

Savian Filho, J. (2014). A empatia segundo Edith Stein: pode-se empatizar a “vivência” de alguém que está dormindo? Em Savian Filho (Org.), *Empatia. Edmund Husserl e Edith Stein: apresentações didáticas* (pp. 29-52). São Paulo: Edições Loyola.

Sellin, B. (1995). *I don't want to be inside me anymore: messages from an autistic mind* (A. Bell, Trad.). Nova Iorque, Estados Unidos: Basic books.

Sena, T. (2014). Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-5, estatísticas e ciências humanas: inflexões sobre normalizações e normatizações. *Revista Internacional Interdisciplinar INTERthesis*, *11*(2), 96-117. doi:10.5007/1807-1384.2014v11n2p96

Sheffer, E. (2018). *I bambini di Asperger: La scoperta dell’autismo nella Viena nazista*. Veneza, Itália: Marsilio Editori.

Sinclair, J. (1993). Don't mourn for us. *Autism Network International*, *1*(3). Recuperado de http://www.autreat.com/dont_mourn.html

Ssucharewa, G. E., Wolff, S. (1996). The first account of the syndrome Asperger described? Translation of a paper entitled “Die schizoiden Psychopathien im Kindesalter” by Dr. G.E. Ssucharewa; scientific assistant, which appeared in 1926 in the Monatsschrift für Psychiatrie und Neurologie 60: 235-261. *European Child & Adolescent Psychiatry*, *5*(3), 119-132. doi:10.1007/BF00571671

Stein, E. (1998). *Il problema dell'empatia* (2a ed.). (E. Costantini & E. Schulze-Costantini, Trads.). Roma, Itália: Studium. (Original publicado em 1917)

Stein, E. (1999). *Psicologia e Scienze dello Spirito: contributi per uma fondazione filosófica* (2a. ed.) (A. M. Pezzella, Trad.). Roma, Itália: Città Nuova.

Stein, E. (2001). *Introduzione alla Filosofia* (2a ed.) (A. M. Pezzella, Trad.). Roma, Itália: Città Nuova.

Tatossian, A. (2006). *Fenomenologia das psicoses*. São Paulo: Escuta.

Thiébaut, F. I., White, S. J., Walsh, A.; Klargaard, S. K., Wu, H., Rees, G. Burgess, P. W., & Rees, G. (2016). Does Faux Pas Detection in Adult Autism Reflect Differences in Social Cognition or Decision-Making Abilities? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *46*, 103-112. doi:10.1007/s10803-015-2551-1

Trevarthen, C. (2019). O bebê nosso professor, poeta e música. Em C. Trevarthen, K. J. Aitken & M. Gratier, *O bebê nosso professor* (pp. 14-24) (E. Oliveira-Parlato, Trad.). São Paulo: Instituto Langage.

van Elst, L., Pick, M., Biscaldi, M., Fangmeier, T., & Riedel, A. (2013). High-functioning autism spectrum disorder as a basic disorder in adult psychiatry and psychotherapy: psychopathological presentation, clinical relevance and therapeutic concepts. *European Archives Of Psychiatry And Clinical Neuroscience*, *263*(Suppl 2), S189-S196. doi:10.1007/s00406-013-0459-3

Wing, L. (1981). Asperger syndrome: a clinical account. *Psychological Medicine*, 11(1), 115-129. doi:10.1017/S0033291700053332

Williams, D. (1999). *Nobody Nowhere: The Extraordinary Autobiography of an Autistic Girl* (3a ed.). Londres, Reino Unido: Jessica Kingsley (Original publicado em 1992).

Winnicott, D.W. (1997a). Três revisões de livros. Em R. Shepherd, J. Johns & H.T. Robinson (Orgs.), *D. W. Winnicott – Pensando sobre crianças* (M. A. V. Veronese, Trad.) (pp. 175-178). Porto Alegre, RS: Artes Médicas. (Original publicado em 1966).

Winnicott, D.W. (1997b). Autismo. Em R. Shepherd, J. Johns & H.T. Robinson (Orgs.), *D. W. Winnicott – Pensando sobre crianças* (M. A. V. Veronese, Trad.) (pp. 179-192). Porto Alegre, RS: Artes Médicas. (Original publicado em 1966)

Whonamedit. (sem data). *Leo Kanner*. Retirado de http://www.whonamedit.com/doctor.cfm/2879.html

Wolff, S. (1991). Asperger's syndrome. *Archives of Disease in Childhood*, *66*(2), 178-179. doi:10.1136/adc.66.2.178

Wolff, S. (2004). The history of autism. *European Child & Adolescent Psychiatry*, *13*(4), 201-208. doi:10.1007/s00787-004-0363-5

Anexo 1 - Parecer de Aprovação do CEP

O Projeto de Pesquisa foi apreciado eticamente pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da PUC-Campinas e foi considerado aprovado sob o número do parecer: 2.494.564

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A Experiência de Pessoas Autistas Adultas em seus Relacionamentos: um estudo fenomenológico
Pesquisador: Gisella Mouta Fadda
Área Temática:
Versão: 3
CAAE: 79786417.0.0000.5481
Instituição Proponente: Pontificia Universidade Católica de Campinas - PUC/ CAMPINAS
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.494.564

Apresentação do Projeto:
O referido projeto reside em "uma pesquisa qualitativa, fenomenológica e de caráter exploratório, com o objetivo de compreender fenomenologicamente a experiência vivida de pessoas adultas diagnosticadas com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA." A pesquisadora pretende incluir cinco participantes,conforme declarado no Projeto e realizar de um a dois encontros individuais com cada participante. O encontro será de "natureza dialógica que estará alicerçado na atitude fenomenológica de abertura ao acontecer clínico a fim de possibilitar à pesquisadora compreender a experiência vivida por eles no relacionamento consigo e com outras pessoas."

Objetivo da Pesquisa:
Objetivo Geral
O propósito desse estudo é compreender e interpretar fenomenologicamente a experiência de pessoas autistas adultas em seus relacionamentos.

Objetivos Específicos
1. Realizar encontros dialógicos com os participantes que estejam dispostos e em condições para tal;
2. Descrever sob a forma de narrativas compreensivas os elementos significativos da experiência relatada pelos participantes;

Endereço: Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbini, 1.516
Bairro: Parque das Universidades **CEP:** 13.087-571
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3343-6777 **Fax:** (19)3343-6777 **E-mail:** comitedeetica@puc-campinas.edu.br

3. Analisar os principais elementos significativos e buscar apreender o sentido atribuído por estes participantes à experiência;
4. Estabelecer a estrutura essencial da experiência em estudo.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos

Os encontros serão iniciados de forma espontânea, dependendo de como o participante se coloca na relação com a pesquisadora. Eventuais perguntas poderão surgir ao longo do encontro a fim de compreender determinadas questões relacionadas ao tema da pesquisa. A pesquisadora envidará esforços para priorizar o bem-estar do participante, interrompendo o encontro caso entenda que a situação esteja contribuindo para algum desconforto emocional, que pode ser percebido, por exemplo, com aumento de comportamentos estereotipados como balançar o corpo ou as mãos. Todavia, se ainda com a interrupção,manifestações de extrema angústia ocorrerem, serão acolhidas pela pesquisadora no momento do encontro,uma vez que a mesma é psicóloga inscrita no Conselho Regional de Psicologia e trabalha clinicamente com
crianças autistas. Ademais, se forem constatados problemas emocionais específicos que necessitem de atendimento psicológico contínuo, o participante será encaminhado a um atendimento especializado.

Benefícios

A partir dos resultados, espera-se favorecer uma compreensão e reflexão sobre a atenção psicológica dispensada as pessoas autistas adultas contribuindo para o exercício da prática profissional do Psicólogo.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa apresenta relevância, sobretudo em relação ao benefício enunciado, conforme consta acima, que reside na contribuição para o exercício da prática profissional do Psicólogo.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O termo de apresentação obrigatória ao que se refere ao TCLE para os participantes da pesquisa e ao que se refere ao TCLE para os familiares/responsáveis estão de acordo.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Houve pleno atendimento às solicitações realizadas.

Considerações Finais a critério do CEP:

Dessa forma, e considerando a Resolução CNS nº. 466/12, Resolução CNS nº 510/16, Norma

Endereço: Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbini, 1.516
Bairro: Parque das Universidades **CEP:** 13.087-571
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3343-6777 **Fax:** (19)3343-6777 **E-mail:** comitedeetica@puc-campinas.edu.br

PONTIFICIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS - PUC/ CAMPINAS

Continuação do Parecer: 2.494.564

Operacional 001/13 e outras Resoluções vigentes, e, ainda que a documentação apresentada atende ao solicitado, emitiu-se o parecer para o presente projeto: Aprovado.

Conforme a Resolução CNS nº. 466/12, Resolução CNS nº 510/16, Norma Operacional 001/13 e outras Resoluções vigentes, é atribuição do CEP "acompanhar o desenvolvimento dos projetos, por meio de relatórios semestrais dos pesquisadores e de outras estratégias de monitoramento, de acordo com o risco inerente à pesquisa". Por isso o/a pesquisador/a responsável deverá encaminhar para o CEP PUC-Campinas os Relatórios Parciais a cada seis meses e o Relatório Final de seu projeto, até 30 dias após o seu término.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1023344.pdf	05/02/2018 09:37:56		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_CEP_Doutorado_revisado2.pdf	05/02/2018 09:37:14	Gisella Mouta Fadda	Aceito
Outros	Carta_CEP_alteracoes2.pdf	05/02/2018 09:34:22	Gisella Mouta Fadda	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_familiares_responsaveis.pdf	15/12/2017 16:34:04	Gisella Mouta Fadda	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_participantes_revisado.pdf	15/12/2017 16:33:37	Gisella Mouta Fadda	Aceito
Folha de Rosto	Folha_Rosto_Assinada.pdf	09/11/2017 22:22:34	Gisella Mouta Fadda	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

Endereço: Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbini, 1.516
Bairro: Parque das Universidades **CEP:** 13.087-571
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3343-6777 **Fax:** (19)3343-6777 **E-mail:** comitedeetica@puc-campinas.edu.br

Apêndice 1: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE):

Familiares ou Responsáveis

Seu(sua) filho(a) está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa científica que está sendo desenvolvida pela psicóloga Gisella Mouta Fadda, aluna do Curso de Doutorado do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da PUC-Campinas, com o título "A experiência de pessoas autistas adultas em seus relacionamentos". O objetivo do estudo consiste em compreender a experiência dos participantes em relação a seus relacionamentos interpessoais.

A pesquisa incluirá encontros individuais da pesquisadora com cada participante que se assemelham a conversas sobre o tema em estudo e que não serão gravados nem registrados por escrito na íntegra. Após cada encontro, a pesquisadora irá redigir uma narrativa contendo sua compreensão sobre a experiência do participante. A participação do seu(sua) filho(a) consistirá em conversar com a pesquisadora individualmente durante este encontro em um local previamente escolhido por ele(a) e por você. Será necessário que você autorize o contato da pesquisadora com seu filho(a) para convidá-lo(a) a participar da pesquisa e, também, que alguns trechos da conversa sejam reproduzidos na narrativa que ela redigirá sobre este encontro. Estima-se que sejam necessários de um a dois encontros com cada participante, com uma duração média de 40-60 minutos cada um.

Todos os dados que você fornecer serão tratados com a máxima confidencialidade pela pesquisadora. Em nenhum momento seu nome e o nome do participante serão divulgados. A participação do seu(sua) filho(a) é totalmente voluntária, não havendo nenhuma remuneração por ela. Se você autorizar esta participação, poderá a qualquer momento retirar seu consentimento. É importante enfatizar que embora você, como responsável legal possa ter dado a permissão para a pesquisa, será excluído aquele participante que não demonstrar interesse ou que esteja impossibilitado de estabelecer algum nível de comunicação (verbal ou não verbal) com a pesquisadora.

Em princípio, este estudo não trará nenhum risco aos participantes. No entanto, em alguns casos, os temas abordados nos encontros com a pesquisadora podem trazer recordações ou emoções pessoais que podem não ser agradáveis. No caso do participante se sentir desconfortável ou com qualquer mal-estar devido à participação dele, você poderá comunicar isso à pesquisadora. Ademais, a pesquisadora envidará esforços para priorizar o bem-estar do participante, interrompendo o encontro caso entenda que a situação esteja contribuindo para algum desconforto emocional do seu(sua) filho(a). Todavia, se ainda com a interrupção, manifestações desagradáveis ocorrerem, serão acolhidas pela pesquisadora no momento do encontro, uma vez que a mesma é psicóloga inscrita no Conselho Regional de Psicologia. Caso sejam constatados problemas emocionais específicos que necessitem de atendimento psicológico contínuo, você será encaminhado a um atendimento especializado.

Se você concordar em autorizar a participação do seu(sua) filho(a), deverá ler, assinar e datar este Termo de Consentimento, do qual uma cópia ficará com você. Se tiver dúvidas durante sua participação na pesquisa, ou mesmo depois dela ter se encerrado, poderá entrar em contato para esclarecê-los com a pesquisadora Gisella Mouta Fadda através do fone (19) 99836-1070 ou pelo email gisella.fadda@gmail.com. Questões de ordem ética podem ser esclarecidos junto ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da PUC-Campinas, que aprovou esta pesquisa. Endereço: Rod. Dom Pedro I, Km 136 – Pq das Universidades – Campinas-SP – CEP: 13.086-900; telefone/fax: (19) 3343-6777; email: comitedeetica@puc-campinas.edu.br, que funciona de segunda a sexta- feira, das 8:00 às 17:00h.

____
Gisella Mouta Fadda
CRP 06/141442

Declaro ter sido devidamente informado (a) e compreendido a natureza e objetivo da pesquisa e concordo livremente em participar. Declaro ainda ser maior de 18 anos.

Nome: ____ RG:_____________________

Tel: ________________ Assinatura: _______________________________ Data: ______________

Apêndice 2: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE): Participante

A pesquisa a que você está sendo convidado a participar está sob a responsabilidade da psicóloga Gisella Mouta Fadda, doutoranda pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia da PUC-Campinas. Trata-se de um estudo intitulado "A experiência de pessoas autistas adultas em seus relacionamentos" que tem como objetivo compreender a experiência de pessoas autistas adultas em seus relacionamentos.

A pesquisa incluirá encontros dialógicos com os participantes que ocorrerão de forma espontânea, dependendo de como o participante se coloca na relação com a pesquisadora, que podem se assemelhar a uma conversa. Como tais conversas não serão gravadas nem registradas na íntegra, esses encontros serão descritos pela pesquisadora na forma de narrativas redigidas após cada encontro. Sua participação se dará através desta conversa com a pesquisadora que ocorrerá no local escolhido por você e, posteriormente, na autorização para que trechos da conversa sejam reproduzidos pela pesquisadora no relato que fará sobre este encontro. Estima-se que sejam necessários de um a dois encontros com você, tendo uma duração média de 40-60 minutos em cada encontro.

Todos os dados que você fornecer serão tratados com a máxima confidencialidade pela pesquisadora. Em nenhum momento seu nome e o nome de seus familiares serão divulgados. Sua participação é totalmente voluntária, não havendo nenhuma remuneração por ela. Se você aceitar participar, poderá a qualquer momento retirar seu consentimento.

Em princípio, este estudo não trará nenhum risco a você. No entanto, em alguns casos, os temas abordados nos encontros com a pesquisadora podem trazer recordações ou emoções pessoais que podem não ser agradáveis. No caso de você se sentir desconfortável ou com qualquer mal-estar devido à sua participação, você poderá comunicar isso à pesquisadora. Ademais, a pesquisadora envidará esforços para priorizar o seu bem-estar, interrompendo o encontro caso entenda que a situação esteja contribuindo para algum desconforto emocional. Todavia, se ainda com a interrupção, manifestações desagradáveis ocorrerem, serão acolhidas pela pesquisadora no momento do encontro, uma vez que a mesma é psicóloga inscrita no Conselho Regional de Psicologia. Caso sejam constatados problemas emocionais específicos que necessitem de atendimento psicológico contínuo, você será encaminhado a um atendimento especializado.

Se você concordar em participar, deverá ler, assinar e datar este Termo de Consentimento, do qual uma cópia ficará com você. Se tiver dúvidas durante sua participação na pesquisa, ou mesmo depois dela ter se encerrado, poderá entrar em contato para esclarecê-los com a pesquisadora Gisella Mouta Fadda através do fone (19) 99836-1070 ou pelo email gisella.fadda@gmail.com. Questões de ordem ética podem ser esclarecidos junto ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da PUC-Campinas, que aprovou esta pesquisa. Endereço: Rod. Dom Pedro I, Km 136 – Pq das Universidades – Campinas-SP – CEP: 13.086-900; telefone/fax: (19) 3343-6777; email: comitedeetica@puc-campinas.edu.br, que funciona de segunda a sexta-feira, das 8:00 às 17:00h.

____

Gisella Mouta Fadda
CRP 06/141442

Declaro ter sido devidamente informado (a) e compreendido a natureza e objetivo da pesquisa e concordo livremente em participar. Declaro ainda ser maior de 18 anos.

Nome: ____ RG:___________________

Tel: ______________ Assinatura: ____________________________ Data: ____________

Apêndice 3: Verbale di Consenso Libero e Informativo:

Partecipante

La ricerca a cui Lei è stato invitato a partecipare è a carico della psicologa Gisella Mouta Fadda, dottoranda del Programma Post-Laurea in Psicologia nella "Pontificia Universidade Campinas-PUC" a Campinas. Si riferisce a uno studio dal titolo "L'esperienza delle persone autistiche adulte nei loro rapporti" il cui scopo è comprendere l'esperienza degli adulti autistici nei loro rapporti.

La ricerca includerà incontri dialoganti che avverranno spontaneamente con i partecipanti a seconda di come il partecipante si impegna nel rapporto con il ricercatore che possano assomigliare ad una conversazione. Poiché tali conversazioni non saranno registrate né annotate, questi incontri saranno descritti dal ricercatore sotto forma di narrazioni, redate dopo ogni seduta. La Sua partecipazione si verificherà durante questa conversazione con il ricercatore e avverrà in un luogo scelto da Lei; posteriormente alla Sua autorizzazione estratti della conversazione saranno riprodotti sul rapporto che il ricercatore eseguirà sull´incontro. Si stima che siano necessarie una o due riunioni con una durata media di 40-60 minuti in ciascuna delle riunioni.

Tutti i dati forniti saranno trattati con la massima riservatezza dal ricercatore. In nessun caso verranno divulgati il Suo nome e i nomi dei Suoi parenti. La Sua partecipazione è assolutamente volontaria e non vi è alcuna remunerazione. Se accetta di partecipare, potrà ritirare il Suo consenso in qualsiasi momento.

In linea di massima, questo studio non Le porterà alcun rischio. Tuttavia, in alcuni casi, gli argomenti trattati negli incontri con il ricercatore possono portare ricordi o emozioni personali che potrebbero non essere graditi. Se, eventualmente, Si sentirà a disagio o a disagio riguardo alla Sua partecipazione, potrà comunicarlo al ricercatore. Inoltre, il ricercatore si impegnerà per dare priorità al Suo benessere, interrompendo l'incontro nel caso in cui la situazione contribuisca ad alcun disagio emotivo. Tuttavia, se dopo l'interruzione, si verificano ancora manifestazioni sgradevoli, queste saranno accolte dal ricercatore al momento dell'incontro, poiché il ricercatore è una psicologa iscritta al "Conselho Regional de Psicologia". Se si riscontrano problemi emotivi specifici che richiedano un'assistenza psicologica continuata, Lei sarà diretto a un´assistenza specialistica.

Se accetta di partecipare, deve leggere, firmare e datare questo Verbale di Consenso. Una copia Le sarà consegnata. Se avrà dei dubbi durante la Sua partecipazione alla ricerca, o anche dopo essersi conclusa, per chiarimenti potrà contattare il ricercatore Gisella Mouta Fadda attraverso il telefono (19) 99.836-1070 o via email gisella.fadda@gmail.com. Le questioni etiche possono essere chiarite presso il "Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos" della "Pontificia Universidade Campinas-PUC" a Campinas, che ha approvato questa ricerca - Indirizzo: Rod. Dom Pedro I, Km 136 – Pq. das Universidades - Campinas-SP - CAP: 13.086-900 - aperto dal lunedì al venerdì, dalle ore 8:00 alle 17:00. Telefono / fax: (19) 3343-6777; email: comitedeetica@puc-campinas.edu.br

____

Gisella Mouta Fadda
CRP 06/141442

Dichiaro di essere stato debitamente informato(a) e di aver compreso il principio e lo scopo della ricerca e di accettare liberamente di partecipare. Dichiaro inoltre di essere maggiorenne.

Nome: ____ Carta d´Identità: __________________

Tel: _______________________ Firma: __________________________ Data: ______________